PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



L'accompagnement à la santé de la personne handicapée





Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique et du Conseil scientifique de l'Anesm. Juin 2013

Sommaire

Présentation générale

1 LE CONTEXTE ET LES ENJEUX DE LA RECOMMANDATION

L'accès aux soins est un droit fondamental de toute personne[1] avant d'être un axe de l'accompagnement médico-social mis en œuvre au bénéfice des personnes handicapées.

L'accès aux soins est, en effet, un droit reconnu par le préambule de la constitution française du 27 octobre 1946, régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs. C'est également un objectif de santé publique reposant sur deux grands principes : l'égal et le libre accès aux soins pour tous. Plus récemment, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, lui consacre pas moins d'une quarantaine d'articles.

La convention relative aux droits des personnes handicapées élaborée sous l'égide de l'ONU le 13 décembre 2006, ratifiée par la France, reconnaît « *le droit de toute personne handicapée de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* ».

Les personnes handicapées connaissent, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie. Pour autant, diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité qui sont plus élevées que celles de la population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies mais également du fait d'une prise en charge médicale parfois insuffisante et/ou inadéquate. Or, l'accès et le rapport aux soins est identifié comme un des facteurs clés en matière de prévention de la survenue de sur-handicaps et de handicaps ajoutés.

La réponse aux besoins de santé des personnes handicapées participe ainsi aux objectifs de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées[2]. Elle s'organise selon le double principe de l'accès au droit commun (le cas échéant adapté) et de la compensation. La loi engage ainsi à questionner systématiquement l'intérêt d'une prise en charge spécifique ou non des personnes handicapées. L'enjeu consiste alors à éviter deux écueils : d'une part enfermer les intéressés dans des circuits spécifiques, dérive ségrégative et stigmatisante ; d'autre part ne pas réellement prendre en compte les contraintes, les attentes et les besoins particuliers des demandeurs en s'en remettant uniquement au droit commun.

Prendre en compte les besoins spécifiques liés à l'état de santé des personnes handicapées qu'elles accompagnent relève de la mission des structures sociales et médico-sociales, que l'expertise ou la prestation nécessaire à la personne soit internalisée ou mobilisée depuis/vers l'extérieur. Les prestations de soins des établissements et services médico-sociaux s'inscrivent, en effet, dans un accompagnement médico-social global de la personne handicapée, dans son environnement. Ce qui peut être financé par le budget soins (moyens propres) de l'établissement ou du service social ou médico-social ne saurait limiter, ni sa mission de (prendre) soin, ni les réponses aux besoins de santé des usagers.

Soigner, prendre soin, coordonner les soins font partie des missions des structures sociales et médico-sociales, quelle que soit la place qu'occupe la dimension soins/santé dans l'accompagnement de structures aussi différentes qu'une Maison d'accueil spécialisée (MAS), un

---

[1] Article L. 1110-1 du Code de la santé publique.

[2] Confère Titre II Prévention, recherche et accès aux soins.

foyer de vie, un Établissement et service d'aide par le travail (Esat), un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), un Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad) ou un Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (Itep).

L'assurance et la continuité des soins constituent pour les personnes handicapées une condition *sine qua non* de la garantie de pouvoir mener à bien leur projet de vie, comme l'ambitionne le cadre législatif rénové. La carence en prestations de soins, que ceux-ci soient liés ou non au handicap, et la difficulté de pérenniser certaines interventions retentissent, en effet, sur la qualité de vie et hypothèquent l'accès à une vie sociale.

2 LE PÉRIMÈTRE DE LA RECOMMANDATION

Cette recommandation s'adresse à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui accompagnent les personnes handicapées (enfants, adolescents et adultes)[3]. En effet, les structures qui ne sont pas médicalisées sont elles aussi confrontées à des problématiques de santé. Elles pourront trouver, dans cette recommandation, des repères pour les aider à penser cette question et répondre à des situations concrètes.

Chaque équipe et structure utilisera toutefois cette recommandation de façon différente en fonction de ses missions, de son projet, de ses moyens financiers, de ses moyens en matière d'éducation à la santé, de prévention, de prestations ou de coordination des soins mais aussi des partenariats noués ou envisagés.

L'Anesm a fait le choix d'une approche globale du sujet, afin de favoriser les nécessaires appropriations et déclinaisons locales de ces éléments par les professionnels, directeurs comme équipes. Il s'agit de se centrer, dans un premier temps, sur l'engagement dans une démarche transversale commune à tous les établissements et services. Les spécificités propres à chaque public n'en sont pas moins présentes et viennent enrichir le propos à titre illustratif.

Des réflexions plus spécifiques pourront éventuellement être entreprises ensuite, dès lors que ces premiers travaux en auront fait apparaître la nécessité.

Enfin, le choix est fait de dépasser la question de l'accès aux soins courants, c'est-à-dire qui ne sont pas directement liés au handicap *stricto sensu*[4], périmètre retenu dans le cadre de l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS) et l'Anesm en 2008[5], pour

[3] Définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 (article L. 114 du CASF) : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

[4] Les soins courants représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément : les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins buccodentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques) ; les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (ex : infections rhumes, grippes eczéma…) ou des traumatismes (tels les entorses, les fractures) ; les besoins et pratiques de santé générées par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (ex : le diabète, les douleurs lombaires, le surpoids, voire l'obésité et ses conséquences).

[5] Haute autorité de santé, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Rapport de la commission d'audition, Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2009.

élargir les contours de la recommandation à l'amélioration de la prise en compte globale des besoins de santé des personnes handicapées. Un certain nombre d'arguments plaident en faveur de cet élargissement :

- une distinction des soins liés ou non au handicap parfois difficile à faire au quotidien ;
- la nécessité d'assurer, dans le cadre d'un accompagnement global de la personne, la cohérence du parcours de santé et sa continuité ;
- l'importance des aspects liés à la prévention et l'effet levier de l'éducation à la santé.

La recommandation s'appuie sur une conception large du soin, et englobe :

- la promotion de la santé ;
- les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs (tant somatiques que psychiques)[6] ;
- la coordination des soins.

Deux questions n'ont en revanche pas été retenues :

- le diagnostic du handicap ;
- la dimension économique ou médico-économique liée notamment à la tarification des établissements et services.

3 LES OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION

L'objectif de cette recommandation est d'encourager le développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements et services médico-sociaux susceptibles d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins des personnes handicapées.

Cette recommandation est inscrite au sein du programme « *Qualité de vie* » (Programme 7) de l'Anesm. La santé est ainsi appréhendée comme un des éléments concourant à la qualité de vie. Cette recommandation intègre la dimension santé dans la démarche médico-sociale d'accompagnement global, en ne la traitant pas « à part », mais au contraire comme faisant pleinement partie du projet personnalisé et du projet d'établissement, dans une approche inclusive visant l'autonomie des personnes.

La démarche de cette recommandation confère une place centrale aux droits et aux attentes de l'usager.

[6] Les actions de prévention ont pour objectif de prévenir les complications des maladies chroniques et d'éviter autant que faire ce peut des événements aigus intercurrents.
Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables et générant une fluctuation plus ou moins importante de l'état de santé de la personne.
Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider la personne à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand elle ne peut les mettre en œuvre elle-même spontanément.
Les soins palliatifs, en complémentarité des soins cités ci-dessus, ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne. Les soins palliatifs terminaux ont pour objectif le confort de la personne à la toute fin de sa vie.

La recommandation ne décline pas des recommandations par métier, par situation de soins et/ou de handicap qui relèvent du champ de compétence de la Haute autorité de santé (HAS) et s'appliquent déjà à l'ensemble des professionnels de santé[7] quel que soit leur lieu et mode d'exercice.

Cette recommandation est directement reliée à l'ensemble des recommandations publiées par l'Anesm, et plus particulièrement :

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (Novembre 2012) ;
- *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (Mars 2012) ;
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile* (Août 2011) ;
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (Avril 2011) ;
- *Le questionnement éthique dans les ESSMS* (Octobre 2010) ;
- *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service* (Mai 2010) ;
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (Février 2010) ;
- *La conduite de l'évaluation interne* (Juillet 2009) ;
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (Décembre 2008) ;
- *L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement* (Décembre 2008) ;
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (Juillet 2008).

Les destinataires de cette recommandation sont, avant tout, les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées intervenant régulièrement auprès de ces personnes (pas uniquement, en l'occurrence, les professionnels de santé), les directeurs et les personnels d'encadrement de ces structures, et potentiellement les organismes gestionnaires.

---

[7] Les professions de santé sont définies par le Code de la santé publique (quatrième partie, livres I, II et III). Y sont exclusivement définis :
Les professions médicales
- profession de médecin ;
- profession de chirurgien-dentiste ou odontologiste : professionnels des dents et de la cavité buccale, avec une spécialité officielle : orthodontiste (orthopédie dento-faciale) ;
- profession de sage-femme.
Les professions de pharmacie
- profession de pharmacien ;
- profession de préparateur en pharmacie et de préparateur en pharmacie hospitalière.
Les auxiliaires médicaux, aides-soignantes, auxiliaires de puériculture et ambulanciers
- profession d'infirmier ;
- profession de masseur-kinésithérapeute et de pédicure-podologue ;
- professions d'ergothérapeute et de psychomotricien ;
- professions d'orthophoniste et d'orthoptiste ;
- professions de manipulateur d'électroradiologie médicale et de technicien de laboratoire médical ;
- professions d'audioprothésiste, d'opticien, de prothésiste et d'orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées ;
- profession de diététicien ;
- aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers.

La recommandation constitue un support d'échanges et de réflexion avec les associations d'usagers, les usagers et leurs proches mais aussi avec les intervenants extérieurs, acteurs de l'accompagnement d'une personne handicapée tout au long de son parcours de soins, et en particulier les professionnels du secteur sanitaire, quel que soit leur mode et lieu d'exercice.

Les recommandations pratiques formulées concernent toutes les personnes handicapées accompagnées.



LA RECOMMANDATION, MODE D'EMPLOI

Cette recommandation se décline en quatre parties :

- La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé ;
- La promotion de la santé ;
- La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne ;
- La formation et le soutien des professionnels.

Les **recommandations proprement dites** sont signalées et sont précédées d'une présentation rapide des **enjeux** destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques en présence et à rappeler les buts que l'on cherche à atteindre.

Des **illustrations** sont destinées à mettre en évidence certaines spécificités liées au public accompagné mais aussi à mettre en partage quelques-unes des expériences développées localement. Ces illustrations ont vocation à éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne constituent pas des recommandations. Si elles ne sont pas transférables en l'état à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui accompagnent des personnes handicapées, elles peuvent néanmoins inspirer des initiatives.

Des **points de vigilance** attirent également l'attention sur des problématiques importantes.

À la fin de chaque chapitre, se trouve **l'essentiel** des recommandations.

L'annexe intitulée **« éléments pour l'appropriation de la recommandation »** propose enfin un certain nombre de questionnements susceptibles de servir de support à l'appropriation de la recommandation.

Une **synthèse** de l'ensemble de la recommandation, ainsi que **différents documents d'appui** (analyse de la littérature ; analyse des résultats d'un appel à contributions sur le thème de l'accompagnement à la santé, adressé en octobre 2012 à l'ensemble des services et établissements du secteur), et une **bibliographie** sont, par ailleurs, disponibles sur le site de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé

Les droits liés à la santé ont été réaffirmés dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi que dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Les droits de l'usager sont également exposés dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie[8], qui est intégrée au livret d'accueil remis et présenté à la personne et à ses proches lors du processus d'admission. Parmi ces droits, c'est leur déclinaison en matière de santé qui sera traitée dans ce chapitre :

- le droit pour la personne à une information claire et adaptée sur ses droits, son état de santé, sur les prestations de soins, leur utilité, leur urgence éventuelle, les conséquences en cas d'acceptation ou de refus[9] ;
- le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins et à la protection contre toute discrimination en fonction de son origine, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et de ses convictions[10] ;
- le droit que tout acte médical et traitement respecte la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité de la personne soignée[11] ;
- le droit à une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisés de qualité favorisant chaque fois et autant que possible un développement, une autonomie et une insertion, adaptés à l'âge de la personne et à ses besoins[12] ;
- le droit de participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du volet soins de son projet personnalisé dans le respect de ses volontés impliquant qu'aucune prestation de soins ou traitement ne puisse être délivrés sans le consentement libre et éclairé de l'usager[13] ;
- le droit au libre choix du médecin, des autres professionnels de santé et des prestations proposées dans le respect des règles législatives et du règlement de fonctionnement inclus dans le contrat de séjour[14] ;
- le droit au respect de la confidentialité des informations concernant la personne, obligation juridique et déontologique qui implique pour un professionnel de connaître et d'appliquer les règles de secret professionnel et de partage des informations[15].

---

[8] Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi qu'à l'article L. 311-4 du CASF.

[9] Article L. 311-5, 5° du CASF / article 3 et 5 de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie / article 5 de la Convention européenne des droits de l'Homme de la biomédecine / Articles R. 1110-1, R. 4127-35, L. 1111-2, L. 1111-4, L. 1111-7, L. 1111.10 du CSP.

[10] Article 225-1 du Code Pénal / Article 1er de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie / Article L. 1110-3 du CSP / Article 3 de la convention européenne des droits de l'Homme et de la biomédecine.

[11] Articles 9, 16, 16-1, 16-1-1 et 16-3 du Code Civil / Article L. 311-3 du CASF / Article 12 de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie / Article L. 1110-2, L. 1110-4, L. 1110-5, L. 1110-10 du CSP.

[12] Article L. 311-3 du CASF / Article 2 de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie / Article L. 1110-5 du CSP.

[13] Article L. 311-3, L. 1111-4 du CSP / articles 4 et 5 de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

[14] Article L. 1110-8 du CSP.

[15] Article L. 311-3 du CASF / Article L. 1110-4 du CSP / Article 226-13 du Code Pénal.

1 INFORMER LA PERSONNE HANDICAPÉE SUR SES DROITS LIÉS À LA SANTÉ ET L'ORGANISATION MISE EN PLACE POUR EN FACILITER L'EXERCICE

L'obligation d'informer la personne, et le cas échéant ses représentants légaux, est tirée de l'application du droit commun. Elle conditionne l'implication de la personne handicapée dans les décisions concernant sa santé : libre-choix, consentement éclairé, refus des soins, recours, etc.

L'expression et la compréhension de la personne supposent au préalable que les professionnels soient formés à ces droits et qu'ils soient en mesure de donner une information adaptée[16]. En effet, selon le type de handicap, l'âge, les maladies associées, les possibilités de compréhension, d'expression et de participation sont très variables d'une personne à l'autre. Si certaines personnes sont autonomes – c'est-à-dire qu'elles ont une forte capacité d'autodétermination et de décision – d'autres ont besoin d'être accompagnées par un représentant légal, par une personne de confiance, par des proches, par des professionnels ou des bénévoles.

Enjeux et effets attendus

- La personne a la possibilité d'être actrice de son projet personnalisé, y compris du volet soins.
- La personne, son représentant légal et ses proches ont conscience de ce qui est juridiquement possible et des moyens mis à leur disposition pour faire respecter les droits de la personne soignée.
- La personne, son représentant légal et ses proches connaissent les ressources auxquelles ils peuvent faire appel.

RECOMMANDATIONS

↘ Informer la personne, son représentant légal et ses proches, oralement et par écrit, sur les droits liés à la santé :

- au cours du processus d'admission dans l'établissement ou le service (en mettant à leur disposition le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie) ;
- lors de l'élaboration et/ou la réévaluation du projet personnalisé ;
- lors de réunions du Conseil de la vie sociale (CVS) ou d'autres formes de participation ;
- lors de demandes explicites ou implicites de la personne ou de ses proches au cours de l'accompagnement proposé.

[16] Confère partie IV.

ILLUSTRATION

Un Foyer d'accueil médicalisé a élaboré un questionnaire « Connaissance des droits et du fonctionnement de la structure », adapté aux potentialités des résidents, et portant sur :

- *la connaissance par les résidents de leurs droits ;*
- *leur connaissance des instances de parole (commission, réunions, etc.) ;*
- *leur connaissance et compréhension du projet personnalisé ;*
- *leur connaissance de fiches permettant de signaler notamment des situations de maltraitance.*

Ce questionnaire a été remis aux résidents, et il a permis d'établir collectivement un diagnostic sur les connaissances des résidents sur ces sujets.

- Accompagner systématiquement la remise des documents d'information par des explications adaptées (simplification des termes, accompagnement à la lecture ou lecture commentée, etc.). Ces explications tiennent compte :
  - des potentialités de compréhension et modes de communication de la personne, de ses facultés d'attention et d'écoute, ainsi que de celle de ses proches ;
  - du support utilisé pour transmettre les informations (il est recommandé que celui-ci soit adapté, par exemple au moyen de pictogrammes, fiches simplifiées, supports audio, etc.).

ILLUSTRATION

Ce foyer d'hébergement a utilisé le guide « Facile à lire et à comprendre »[17], pour traduire des textes relatifs aux droits liés à la santé des personnes handicapées. Bien que le support créé soit adapté au public accueilli, un accompagnement à la lecture et à la compréhension est proposé aux résidents.

- Faire bénéficier la personne de l'aide à la communication dont elle a besoin pour s'exprimer et se faire comprendre. Par exemple en associant un professionnel ou un proche connaissant bien la personne, en proposant à la personne présentant un handicap sensoriel ou moteur en dehors de toute altération cognitive le soutien d'un assistant de communication, ou en proposant à la personne non ou malentendante la présence d'interprètes en Langue des Signes Française ou en Langage Parlé Complété.

[17] Le Guide *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre* a été rédigé dans le cadre d'un groupe de travail comprenant des personnes handicapées intellectuelles. Voir : http://2012.unapei.org/

- Expliquer à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la manière dont l'établissement ou le service s'est organisé pour permettre la mise en œuvre des droits liés à la santé, notamment :
  - le droit à la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité, la sécurité et à la protection contre toute discrimination. Pour permettre la mise en œuvre de ce droit, les dispositifs de médiation ou de recours consultables sont :
    - les « personnes qualifiées »[18] ;
    - les instances éthiques éventuellement mises en place ainsi que le Conseil de la vie sociale (CVS), qui constituent des espaces possibles d'échange et d'expression sur ces questions;
    - le Défenseur des droits;
    - les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) instituées dans les établissements de santé, chargées de veiller au droit des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges relatifs à l'organisation des soins et le fonctionnement du service quand les personnes sont hospitalisées;
    - les conciliateurs des caisses primaires d'assurance maladie qui examinent les litiges nés entre les caisses d'assurance maladie et les usagers mais peuvent également apporter un appui aux usagers dans la pratique du parcours de soins.
  - Le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins. Permettre la mise en œuvre de ce droit suppose de présenter et expliquer les ressources de la structure, les limites de la structure, les liens avec les partenaires et leur intérêt (équipes mobiles, hôpital, hospitalisation à domicile, etc.), les politiques de prévention de la structure…
  - Le droit à avoir une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisé. Pour permettre la mise en œuvre de ce droit, la structure peut expliquer ce qu'est un projet personnalisé, la place et la complémentarité du volet soins avec les différents volets composant le projet[19], les modalités d'élaboration et de suivi de ce projet. L'exercice de ce droit passe également par une information de la personne sur sa place centrale dans les décisions concernant sa santé, sur son droit à changer d'avis ainsi que sur les dispositifs de personne de confiance[20],

---

[18] Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles : « *Toute personne accompagnée par un établissement ou un service social ou médico-social (ou son représentant légal) peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une "personne qualifiée", qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'État dans le département et le président du Conseil général. Cette personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal* ».
Voir également les R. 311-1 et R. 311-2 du Code d'action sociale et des familles et la recommandation Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

[19] Recommandation Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
« *Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :*
- l'usager et son entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes ;
- l'usager / son entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ;
- les professionnels entre eux, au sein d'une équipe ou entre établissements / services différents.
C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis ».

[20] Outil à destination des usagers : Ministère de la santé et des sports. *La personne de confiance*. Fiche informative. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2010. Disponible sur : www.sante.gouv.fr.

de directives anticipées[21], de procédure collégiale[22], de mandat de protection future[23], etc.

REPÈRES JURIDIQUES

La **personne de confiance** est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. NB : la loi a ici créé une dérogation formelle au secret médical (sa présence ne peut donc être contestée par le médecin pour ce motif).
- Recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma). Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de prendre son avis et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement. En particulier dans les phases avancées ou terminales d'une affection grave ou incurable, ou si la personne n'est plus en état de s'exprimer elle-même, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis qui ne serait pas médical, à l'exclusion d'éventuelles « directives anticipées ».

Sa désignation doit être faite par écrit et son identité ainsi que ses coordonnées doivent figurer au dossier de l'usager. Cette personne peut être un parent, un proche, voire le médecin traitant. Sa mission évolue en fonction de l'état de santé du patient : elle n'est là que pour aider dans les décisions quand le patient est lucide mais, lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le personnel médical est dans l'obligation (sauf exception d'urgence) de la consulter avant toute intervention ou avant toute limitation ou arrêt d'un traitement.

Si la personne bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle), elle ne peut pas désigner une personne de confiance. Néanmoins, si cette personne avait une personne de confiance avant sa mesure, il revient au juge de décider si cette désignation est toujours effective.

L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique donne le fondement juridique des **directives anticipées** : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* ».

[21] Outil à destination des usagers : Ministère de la santé et des sports. *Les directives anticipées.* Fiche informative. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2010. Disponible sur : www.sante.gouv.fr.

[22] L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique donne le fondement juridique de la procédure collégiale. Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (décret d'application 120 modifiant l'article 37 du Code de déontologie médicale).

[23] Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant soufrant de maladie ou de handicap (Art. 477 à Art. 488 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures). Outil à destination des usagers : Ministère de la Justice. Le mandat de protection future. Paris : Ministère de la Justice, 2008. Disponible sur : www. justice.gouv.fr.

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur et qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

- Le droit au libre choix du professionnel de santé et des prestations proposées. Ce droit s'exerce au regard : du projet de la personne, des limites de la structure, du contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, de l'accessibilité et des conditions d'honoraires des cabinets médicaux ou paramédicaux (kinésithérapeute, dentiste, médecin traitant, etc.) et des possibilités de travail avec les partenaires.

ILLUSTRATION

Les parents d'une petite fille avec troubles envahissants du développement et le Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile qui les accompagne ont privilégié la poursuite du suivi réalisé par un orthophoniste exerçant dans le secteur libéral installé à proximité du domicile des parents et qui assurait le suivi de l'enfant avant son arrivée au Sessad. Le document individuel de prise en charge, discuté avec la famille, précise cette organisation. La coopération de l'orthophoniste avec l'équipe du Sessad est étroite et les contacts réguliers, afin d'assurer la cohérence des interventions réalisées.

- Le droit à l'information sur son état de santé et le droit d'accès aux informations formalisées. Pour permettre la mise en œuvre de ce droit, la structure peut : mettre à disposition de la personne les coordonnées du professionnel de santé à contacter ; informer sur la procédure élaborée selon les recommandations de la HAS[24], etc.[25]
- Le droit à la confidentialité des informations la concernant. Ce droit implique une information de la personne sur les règles de partage d'information, les conditions d'archivage, les professionnels pouvant accéder au dossier médical et aux autres informations du volet soins, l'obligation de déclarer auprès de la Cnil les fichiers informatisés la concernant, etc.[26]

↘ Informer la personne et/ou ses proches de la participation financière éventuelle qui lui sera demandée au regard des dispositions réglementaires existantes et des aides qu'elle peut solliciter.

---

[24] HAS. *Recommandations pour la pratique clinique : Accès aux informations concernant la santé d'une personne - Modalités pratiques et accompagnement.* Saint-Denis : HAS, Décembre 2005.

[25] Voir également le sous chapitre suivant.

[26] Voir également le sous chapitre suivant.

2 FAVORISER L'ACCÈS DE LA PERSONNE AUX INFORMATIONS SUR SA SANTÉ ET PRÉCISER AVEC ELLE LEURS MODALITÉS DE PARTAGE

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé[27]. L'information délivrée par le professionnel de santé à la personne est destinée à l'éclairer sur son état de santé et lui permettre, si nécessaire, de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé en fonction de ce qu'elle estime être son intérêt. Cette information permet notamment à la personne d'accepter ou de refuser les actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique qui lui sont proposés. Pour ce faire, l'information porte sur l'objectif, la nature et le déroulement des actes et du suivi envisagés.

En outre, la personne doit être informée sur les dispositions légales relatives aux modalités d'accès et de partage des informations concernant sa santé.

Dans le cadre de leurs missions, les professionnels de santé et l'ensemble des autres professionnels des établissements et services médico-sociaux s'engagent à respecter la confidentialité des informations contenues dans le dossier médical ou de soins des personnes accompagnées. Cependant, la mise en œuvre d'un accompagnement suppose le partage d'un certain nombre d'informations entre les professionnels directement impliqués auprès d'une même personne, en tenant compte des règles déontologiques et de discrétions professionnelles. Cet échange d'informations doit être nécessaire et pertinent au regard des objectifs fixés, du rôle et du statut du professionnel concerné. L'usager en est averti à l'avance et peut s'y opposer.

REPÈRES JURIDIQUES

Concernant le droit à la confidentialité et au partage des informations :

Article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : […] la confidentialité des informations la concernant* ».

Article L. 1110-4 du Code de santé publique : « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect […] du secret des informations la concernant* ».

Ne pas respecter le secret professionnel relève d'une sanction pénale précisée dans l'article 226-13 du Code Pénal.
Néanmoins, l'article L. 1110-4 du CSP le Code de santé publique définit le cadre dans lequel le secret médical peut être partagé :
« *Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible* ».

[27] Article L. 1111-2 alinéa 1 du Code de la santé publique : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.* »

« Les informations concernant une personne prise en charge par un professionnel de santé au sein d'une maison ou d'un centre de santé sont réputées confiées par la personne aux autres professionnels de santé de la structure qui la prennent en charge, sous réserve :
1° Du recueil de son consentement exprès, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré selon les mêmes formes ;
2° De l'adhésion des professionnels concernés au projet de santé mentionné aux articles L. 6323-1 et L. 6323-3 ».
« La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé ».
« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

Article L. 1111-17 du Code de la santé publique : *« II. Le professionnel de santé recueille, après avoir informé la personne concernée, son consentement pour qu'un autre professionnel de santé à qui il serait nécessaire de confier une partie de la prestation accède à son dossier médical personnel et l'alimente ».*

En outre l'article 9 de la loi 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap précise que « *les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord* ».

Enjeux et effets attendus

- La personne informée sur son état de santé est en mesure de prendre des décisions ou de participer à la décision.
- La personne a connaissance des règles de confidentialité de la structure relatives aux données de santé. Elle connaît les procédures d'accès aux informations sur sa santé par les professionnels.
- La relation de confiance entre la personne et les professionnels est renforcée.
- La clarification des rôles de chacun dans le partage d'informations facilite la communication avec les professionnels et entre les professionnels.

RECOMMANDATIONS

↘ Faciliter l'accès de la personne, et de son représentant légal, aux données de santé la concernant (dossier médical, synthèse lisible et claire des données et informations principales sur sa santé) et accompagner la personne dans cette démarche de manière adaptée.

REPÈRES JURIDIQUES

Au regard du Code de la santé publique, en ce qui concerne les personnes majeures, les titulaires d'un droit d'accès aux informations de santé (notamment celles contenues dans le dossier) sont :

- l'usager majeur pour ses propres données ;
- un ayant droit pour les données d'une personne décédée (selon des finalités précisées par la loi) ;
- le tuteur pour un majeur sous tutelle dont la mesure porte sur la personne (et pas uniquement sur les biens) ;
- un médecin à qui un usager, le tuteur ou un ayant droit a demandé que soient transmises des informations.

La personne de confiance n'a droit à aucune information en dehors de la présence de l'usager qui l'a désignée, hormis le cas où l'usager n'est plus en mesure de recevoir lui-même l'information.

Un mineur, comme toute personne, a le droit d'être informé. Ce droit est néanmoins exercé par les titulaires de l'autorité parentale dans l'intérêt de l'enfant. En outre le mineur reçoit lui-même une information adaptée à son degré de maturité. L'objectif de cette information est de l'associer à la prise de décision le concernant, sachant qu'en dehors de certaines exceptions prévues par la loi [lorsque le mineur s'oppose à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé (article L. 1111-5 du CSP), en cas d'IVG et de contraception (articles L. 2212-7 et L. 5134-1 du CSP)], en principe, la décision est prise par les titulaires de l'autorité parentale. Le dossier médical ou de soins porte la trace de l'information donnée, tant à ces derniers qu'au mineur.

S'agissant plus spécifiquement du droit d'accès aux informations de santé, celui-ci est au choix de l'intéressé direct ou indirect et s'étend à l'ensemble des informations concernant la santé de la personne « *qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre les professionnels de santé* » au sein ou en dehors de son établissement ou service d'accueil, et notamment : « *résultats d'examen, comptes-rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers* » (article L. 1111-7 alinéa 1 du Code de la santé publique).

Seules les notes personnelles des professionnels (qui ne font pas partie du dossier et ne sont pas échangées entre eux) et les informations pouvant mettre en cause des tiers non professionnels ne sont pas communicables à l'usager.

Les conditions et les modalités d'accès aux informations formalisées sont définies aux articles R. 1110-1 et suivants du Code de la santé publique.

L'article 3 de l'Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles précise également que « *la personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative* ».

↘ Aider, si elle le souhaite, la personne et son représentant légal à être vectrice des informations retraçant son parcours (dossier mentionnant les soins reçus, les aides concrètes mises en place, etc.).

ILLUSTRATION

Certains parents de jeunes enfants accompagnés par ce Centre d'action médico sociale précoce ont ouvert un carnet de soins et de suivi spécifique, outil informatique sécurisé et confidentiel, élaboré par un réseau de rééducation et réadaptation pédiatrique rassemblant les professionnels s'occupant d'enfants handicapés de la région. Cet outil, propriété des parents, leur permet de centraliser et partager des informations et documents sur le parcours médical, psychologique et socio-éducatif de leur enfant. Il leur évite, du reste, de répéter les informations et de transporter les dossiers. Les parents peuvent y sauvegarder des données qui seront accessibles aux professionnels avec lesquels ils acceptent de les partager. Ce carnet permet aussi de remplir des documents Cerfa, et contient des fiches d'informations partagées (urgence, liaison hôpital, allergies, courbes poids et taille, etc.). Un professionnel du Camsp accompagne les parents dans l'ouverture de ce carnet. L'accès aux professionnels (exerçant en structure, à l'hôpital ou en libéral) sera prochainement ouvert, afin que ces derniers puissent disposer rapidement et facilement d'une information structurée leur permettant de mieux connaître les personnes.

- Informer la personne et son représentant légal du caractère confidentiel des renseignements contenus dans son dossier médical ou de soins, et du devoir des professionnels de respecter, dans le cadre réglementaire, ses volontés en matière de partage de l'information.
- Expliquer à la personne et à son représentant légal les modalités d'accès aux différents volets de son projet personnalisé (médical, paramédical, social, administratif, éducatif, etc.) par les différents professionnels concernés et lui remettre tout document accessible expliquant la réglementation et la politique de la structure en la matière. Informer la personne, et le cas échéant ses proches, sur les modalités d'accès à toute information ou document relatifs à sa santé.
- Notifier dans le dossier de la personne les limites éventuelles de partage des informations fixées par elle, le cas échéant.

3 CO-CONSTRUIRE AVEC LA PERSONNE LE VOLET SOINS DE SON PROJET PERSONNALISÉ

Le projet personnalisé est composé de plusieurs volets, qui correspondent aux différentes dimensions de l'accompagnement global. Dans la mesure du possible, ce projet est co-construit par la personne, les professionnels de la structure et, le cas échéant, ses proches[28]. Le volet soins s'élabore en cohérence avec les autres volets du projet personnalisé. Il est ensuite destiné à évoluer.

[28] L'élaboration du projet personnalisé a déjà fait l'objet d'une recommandation dédiée. Voir Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

Pour les structures qui ne sont pas dans l'obligation de le faire, il est recommandé de réévaluer le volet soins du projet personnalisé au moins une fois par an et chaque fois que nécessaire[29], c'est-à-dire de revoir l'ensemble des évaluations et des bilans médicaux et paramédicaux réalisés en équipe interdisciplinaire. Entre deux réévaluations cependant, des adaptations peuvent avoir lieu, en fonction des variabilités de la situation de la personne. Ces ajustements se font tout au long de l'accompagnement de la personne, en équipe interdisciplinaire ou en réunion de projet (réunion avec un nombre restreint de professionnels afin de permettre à la personne d'y participer, ou du moins d'y assister, avec éventuellement ses proches, le représentant légal ou la personne de confiance).

3.1 Favoriser l'expression par la personne de ses attentes et préférences

Les attentes et préférences de la personne sont recueillies à l'entrée dans la structure, lors de la réévaluation du projet personnalisé et à chaque modification importante de son état de santé[30]. Il existe différents degrés d'expression des attentes et des préférences. Alors que certaines personnes sont en mesure d'avoir des préférences et de les exprimer, d'autres auront besoin d'une aide pour qu'elles puissent être comprises ou d'une aide pour être en mesure d'identifier une préférence. Enfin certaines personnes ne semblent ni en mesure de formaliser une préférence ni de l'exprimer. Cela n'interdit toutefois pas l'existence de préférences ou d'attentes qui restent à un stade embryonnaire et inexplicite, dont il faut pouvoir tenir compte.

Quelles que soient les possibilités d'expression de la personne, elles fluctuent en fonction :

- du moment où il est demandé à l'usager d'exprimer ses préférences ;
- de l'endroit où elles sont sensées être exprimées ;
- de l'objet de ces préférences ;
- des personnes auprès de qui ces préférences sont exprimées ;
- de l'état de santé de la personne accompagnée elle-même.

Enjeux et effets attendus

- La personne dispose d'un temps et d'un espace pour faire part de la perception qu'elle a de son état de santé et de ses attentes en termes d'amélioration de celui-ci.
- Les attentes de la personne, les besoins de santé perçus par elle, ses potentialités et ressources mais aussi les modifications qu'elle est prête à faire concernant ses habitudes de vie sont pris en compte dans les différents volets du projet personnalisé, et notamment son volet soins.
- Les avis, les attentes et les préférences de la personne sont recueillis indépendamment de ceux des proches et de ceux du représentant légal.

RECOMMANDATIONS

↘ Mettre à la disposition de la personne des espaces d'échanges (temps et lieu) lui permettant de faire part de sa perception personnelle de sa santé et des réponses à mettre en œuvre.

---

[29] Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

[30] Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé.* Saint-Denis : Anesm, 2008.

- Recueillir les attentes de la personne par rapport à sa santé, mais également par rapport à ses habitudes de vie, son projet de vie et sa volonté de le modifier ou non.
- Aider, si nécessaire, la personne à formuler ses attentes :
  - en entamant prioritairement les échanges avec la personne sur des sujets qui lui permettent de parler de sa santé : vie quotidienne, vie sociale, état d'esprit de la personne, etc. ;
  - en fournissant des supports favorisant l'expression par la personne de ses ressentis et sensations (satisfaction, bien-être, souffrance, etc.) ;
  - en privilégiant les jours ou les périodes où elle se sent mieux, les lieux dans lesquels elle se sent le plus en confiance et les personnes avec lesquelles elle s'exprime le plus facilement ;
  - en respectant le rythme que la personne souhaite donner pour délivrer les informations personnelles ;
  - en observant et analysant collectivement, pour les personnes avec d'importantes difficultés d'expression des préférences, les attitudes de la personne d'une part, les éléments biographiques susceptibles de traduire certaines préférences, d'autre part.

ILLUSTRATION

Les professionnels des équipes de ces SAVS et Samsah aident la personne à identifier ses difficultés et à faire émerger progressivement une demande de soins et d'accompagnement, en levant progressivement ses appréhensions. Aller au devant de la demande, c'est pour eux prendre en compte la parole des usagers telle qu'elle est exprimée, partir de ce qui les préoccupe, de ce qu'ils reconnaissent de leurs limitations et de leurs attentes. Ainsi, une personne dans un certain déni de ses difficultés psychiques ou réticente à un suivi psychiatrique peut reconnaître des difficultés dans ses activités quotidiennes et sociales et attendre une aide pour les surmonter. L'approche globale du service d'accompagnement permet, à partir d'une intervention sur un domaine de vie choisi et négocié avec l'usager, d'aider à la révélation de besoins qui dépassent le périmètre de l'accompagnement initial, et de poser notamment la nécessité du suivi psychiatrique. Ainsi, répondre à une demande sur l'insertion professionnelle ou les activités quotidiennes peut permettre d'aborder la souffrance psychique, le rapport à la réalité, les besoins de soins. Cette technique relationnelle aide à la prise de conscience progressive. Pour la personne, c'est un travail d'acceptation de ses limites. Pour les professionnels cela requiert des capacités de soutien, de relation d'aide, d'écoute[31].

- Identifier avec la personne les points de satisfaction et d'insatisfaction (manques, méthodes inadaptées, etc.) relatifs à son suivi médical antérieur à l'admission dans la structure.

[31] CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : CEDIAS, 2010. 208 p.

3.2 Évaluer les besoins et les potentialités de la personne

Les besoins de compensation des personnes handicapées orientées en structure sociale ou médico-sociale par la MDPH sont, en amont de cette orientation, évalués avec l'outil GEVA, guide d'évaluation auquel renvoie l'article R146-28 du CASF. Une fois les besoins identifiés, des propositions de réponses sont inscrites dans un plan personnalisé de compensation du handicap (mentionné au L. 146-8 du CASF) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH[32].

Chaque établissement ou service développe ou dispose, à son niveau, d'outils d'évaluation des besoins et des potentialités afin, si possible, de les co-évaluer avec la personne, son représentant légal, le cas échéant ses proches, et l'ensemble des professionnels ou bénévoles impliqués dans son accompagnement. L'objectif est de définir et d'ajuster les interventions proposées dans le cadre du volet soins du projet personnalisé, ainsi que de s'assurer de la cohérence du projet au regard des attentes et besoins de la personne.

Enjeux et effets attendus

- La mobilisation de l'ensemble des compétences des personnes impliquées dans le volet soins du projet personnalisé (l'usager, les professionnels amenés à intervenir dans son parcours de soins – y compris ceux extérieurs à la structure – et les proches, le cas échéant) apporte une vision multidimensionnelle permettant de prendre en compte la globalité des besoins de la personne (incluant ceux qui ne sont pas exprimés ou perçus par elle).
- La personne bénéficie d'un suivi régulier de son état de santé et d'interventions efficaces qui, le cas échéant et de manière concertée, sont (ré)adaptées à ses nouveaux besoins.

RECOMMANDATIONS

- Avec l'accord de la personne, proposer à l'équipe pluridisciplinaire qui a fait l'évaluation GEVA[33], aux structures et professionnels libéraux qui l'ont accompagnée précédemment et, le cas échéant, à ses proches d'échanger sur les informations médicales et paramédicales utiles à l'élaboration du projet personnalisé.
- Expliquer à la personne de manière adaptée le sens des évaluations qui vont être faites et la façon dont elles vont être réalisées.
- Évaluer les ressources et potentialités mobilisables de la personne :
  - capacités cognitives et modes de communication : fonctions exécutives, capacités d'attention, capacités d'apprentissage, de mémoire, capacités à s'organiser (dans une activité habituelle / dans une activité inhabituelle), compétences relationnelles, capacités d'initiative, capacité à évaluer soi-même ses possibilités et ses limites, etc. ;

---

[32] Le plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH constitue un support pour l'élaboration du projet personnalisé par la structure sociale ou médico-sociale.

[33] « *Les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord* » (Art. 9 de la loi 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap).

- capacités physiques : transferts (couché/assis/debout), déplacements, motricité globale, motricité fine, continence, etc. ;
- capacités sensorielles : vue, ouïe, odorat, goût, toucher ;
- sommeil : rythme, durée, qualité ;
- potentialités à réaliser les actes de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, s'alimenter, etc.).

↘ Tenir compte dans cette évaluation de l'environnement de la personne et des moyens de compensation du handicap dont elle dispose et dont elle se sert (aides techniques ou humaines).

↘ Compléter ces évaluations par :

- des examens et le recueil de données cliniques et paracliniques (examens biologiques, imageries, explorations fonctionnelles, etc.), en accordant une attention particulière à la recherche de pathologies ou troubles fréquemment associés à la pathologie principale de la personne ;
- un partage d'observations de l'équipe interdisciplinaire ;
- les observations de la personne elle-même et celles de ses proches.

↘ Échanger sur les résultats de l'évaluation réalisée et sur les modalités de l'accompagnement envisagées, au cours d'un entretien avec la personne ou lors d'une réunion consacrée au projet personnalisé à laquelle sont invités la personne, son représentant légal ou la personne de confiance et, le cas échéant, ses proches.

↘ Insister auprès de la personne sur ses potentialités, ses ressources et les stratégies qu'elle est capable de mettre en place pour surmonter les difficultés.

↘ Formaliser les modalités de l'accompagnement envisagées dans le volet soins du projet personnalisé.



4 RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES DANS TOUTES LES ÉTAPES DE CONSTRUCTION DU VOLET SOINS DU PROJET PERSONNALISÉ

La notion de proches est liée à la qualité des liens, au-delà de l'état civil. Elle inclut les membres de la famille mais aussi ceux d'une famille recomposée et les amis.

En matière de santé, il est nécessaire pour les professionnels de distinguer les proches « autorisés » par la personne (et/ou son représentant légal) à partager les informations médicales la concernant et ceux « non autorisés » mais impliqués dans l'accompagnement global[34]. Ces derniers participent également aux aspects liés à la santé de la personne handicapée, dans le cadre du maintien de ses relations familiales ou amicales.

[34] Il convient toutefois de rappeler qu'en application des dispositions des articles L. 1110-4, et 1111-2 du Code de la santé publique, un professionnel de santé ne peut communiquer des informations à caractère médical qu'à un autre professionnel de santé (sauf opposition de la personne concernée dûment avertie), qu'à la personne elle-même ou le cas échéant aux titulaires de l'autorité parentale ou au représentant légal. L'information des proches « autorisés » à avoir accès aux informations médicales doit donc en toute rigueur procéder non pas d'un professionnel de santé, tenu au secret professionnel, mais de la personne elle-même ou de son représentant légal.

L'implication des proches auprès de la personne n'est toutefois pas systématique : si certaines personnes bénéficient du soutien voire de l'aide quotidienne de leurs proches, d'autres peuvent être socialement isolées.

Lorsque les proches des personnes handicapées participent concrètement à l'accompagnement (total ou partiel) pour les activités de la vie quotidienne, ils acquièrent une connaissance privilégiée de la personne handicapée, de ses habitudes et de ses réactions.

Le point de vue des proches offre une perception de la personne qui leur est propre sur l'histoire des maladies de la personne, son parcours médical, son vécu de l'annonce des diagnostics, des modalités thérapeutiques, et de l'évolution prévisible des maladies. Ils apportent un éclairage précieux aux professionnels chargés de les accompagner dans leurs parcours de soins.

Cette connaissance, légitime, est complémentaire de celle de la personne handicapée et des professionnels, dans le cadre de l'évaluation multidimensionnelle précédemment évoquée. Leur avis est un des éléments permettant d'éclairer la décision médicale.

Enfin, le savoir et le savoir-faire des proches représentent une possibilité d'aide et de soutien apportée dans la préparation, le déroulement et la mise en œuvre des préconisations cliniques.

REPÈRES JURIDIQUES

La législation (loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et textes successifs sur le consentement) prévoit sans ambiguïté que le patient prend en principe seul les décisions relatives à sa santé (incluant les actes de prévention, de diagnostics et de soins). Seuls les titulaires de l'autorité parentale des personnes mineures ou les tuteurs légaux des personnes majeures protégées ont un droit à l'information médicale (comprenant le droit d'accès au dossier médical) et peuvent intervenir dans le consentement aux actes médicaux. [Font exception les situations d'opposition du mineur à l'information des titulaires de l'autorité parentale pour garder le secret sur son état de santé (article L. 1111-5 du CSP), les cas d'IVG et de contraception (articles L. 2212-7 et L. 5134-1 du CSP)].

Le titulaire de l'autorité parentale de la personne mineure : il s'agit des parents de la personne mineure, qui sont titulaires de cette autorité jusqu'à sa majorité ou son émancipation. L'autorité parentale est l'ensemble de droits et de devoirs des parents exercés dans l'intérêt de l'enfant. En principe, l'autorité parentale est exercée conjointement par les deux parents. Si l'intérêt de l'enfant le commande, le juge peut décider de la confier à un seul parent. Sauf décision du juge, la séparation des parents est sans incidence sur l'exercice de l'autorité parentale (article 373-2 du Code civil). Dans tous les cas, seuls les titulaires de l'autorité parentale peuvent prendre des décisions concernant la personne mineure.

Les personnes en charge de la mesure de protection des majeurs (personnes désignées comme mandataire spécial, curateur ou tuteur) peuvent être ou non des membres de la famille. Quelle que soit la mesure dont bénéficie la personne majeure protégée, cette dernière prend seule les décisions relatives à sa santé dans la mesure où son état le permet.
Néanmoins, pour les personnes sous tutelle, l'article 459 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs précise que : « *lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé* ».

En cas d'impossibilité de joindre le tuteur, les soins nécessaires à préserver la santé de la personne protégée lui sont prodigués.

Hors situation d'urgence, le juge des tutelles (ou le conseil de famille) sont les seuls à pouvoir autoriser des soins portant atteintes à l'intégrité corporelle de la personne protégée (par exemple, les actes chirurgicaux).

L'aidant familial : dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, « *est considéré comme aidant familial : le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent Code et qui n'est pas salarié pour cette aide.* » (Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et le Code de la sécurité sociale).
L'aidant familial ne bénéficie pas du pouvoir de décision des titulaires de l'autorité parentale ou des représentants légaux des personnes majeures protégées.
L'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique prévoit quant à lui la désignation d'un autre type d'aidant familial, que peut désigner une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin. Il incombe à cet aidant familial de réaliser ces gestes pour favoriser l'autonomie de la personne concernée. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Enjeux et effets attendus

- La personne se sent respectée dans la place qu'elle souhaite donner aux proches dans son accompagnement et reste actrice de son projet.
- Une définition claire de la place des proches et l'ouverture d'un dialogue permettent de prévenir les situations d'incompréhension voire de conflit dans la relation triangulaire personne handicapée / proches / professionnels de la structure.
- La reconnaissance de la place des proches participe à l'identification de leur propre besoin d'appui éventuel.
- L'accompagnement des proches leur permet de mieux accompagner eux-mêmes la personne. Il permet notamment de prévenir les situations de refus des soins ou l'épuisement (physique et psychique), qui est une des causes du manque de vigilance des proches relativement aux démarches de soins et d'éducation quotidienne à la santé.

4.1 Identifier clairement le rôle et la place des proches dans l'accompagnement de la personne

RECOMMANDATIONS

- Informer la personne et ses proches sur la place première de la parole de la personne accompagnée dans les décisions qui la concernent.
- Lorsque la personne est mineure, identifier les proches qui sont les titulaires de l'autorité parentale. Notamment :
  - déterminer s'il s'agit d'une personne seule (car le conjoint n'a pas reconnu l'enfant, est décédé, a été déchu de son autorité parentale, ou en a été expressément privé sur décision du juge après séparation du couple…) ou de deux personnes ;
  - lorsqu'il existe deux titulaires de l'autorité parentale dont un seul est présent, obtenir de celui-ci les coordonnées de l'autre titulaire de cette autorité, afin de le tenir informé, en particulier lorsque le couple est séparé ;
  - réfléchir en équipe interdisciplinaire, si possible avec les titulaires de l'autorité parentale, à ce partage d'information entre deux titulaires non cohabitants s'il pose des difficultés à la structure et à la famille elle-même (notamment concernant la prise de décision).
- Définir avec la personne majeure la place qu'elle souhaite donner à ses proches dans l'accompagnement lié à sa santé en s'assurant que son choix s'effectue hors de toute pression et pas uniquement dans le but d'éviter un conflit. Notamment :
  - déterminer au moment de l'admission et dans le dossier de la personne la place qu'elle souhaite donner aux proches, dans les décisions concernant sa santé et ses soins, la réalisation et la gestion des soins eux-mêmes ;
  - définir également les modalités d'échange et d'information entre les proches et les professionnels de santé, et les adapter en fonction des évolutions de l'accompagnement ;
  - dans l'élaboration du volet soins de son projet personnalisé et lors de sa réévaluation, s'assurer de l'accord de la personne concernant la participation des proches ;
  - proposer à la personne accompagnée d'être présente, ou partiellement présente, lors des échanges entre les professionnels de santé et les proches ;
  - anticiper sur la place des proches dans la gestion des situations de refus des soins par la personne et des attitudes de mise en danger ;
  - proposer de réaborder ces questions de façon régulière (tous les ans par exemple) afin de prendre en compte la possibilité d'évolution de ces choix.
- La place des proches étant amenée à évoluer en fonction de l'âge de la personne, accompagner ces changements et ces évolutions, aussi bien auprès de la personne elle-même que de ses proches.
- Associer les proches en prenant en compte leur propre capacité et souhait de s'investir dans l'accompagnement de la personne.
- Réfléchir en équipe interdisciplinaire aux situations où les proches ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir dans l'accompagnement de la personne, en impliquant les proches et la personne dans cette démarche, s'ils en sont d'accord.

ILLUSTRATION

Cette Maison d'accueil spécialisée, confrontée au vieillissement et à l'épuisement des parents de personnes résidant dans la structure depuis de nombreuses années, tente de maintenir le lien avec ces familles tout en acceptant leur souhait exprimé d'être moins sollicitées par l'équipe au sujet de l'accompagnement de leurs proches. La MAS continue d'informer les proches des problèmes de santé de ces résidents, en ne les avisant toutefois pas systématiquement à propos des soins liés aux affections courantes ou « banales ».

- Préciser dans le dossier de la personne le nom et les coordonnées (adresse postale et électronique, téléphone) des titulaires de l'autorité parentale pour les personnes mineures, de la personne de confiance, du représentant légal pour les personnes concernées par une mesure de tutelle, et des proches avec lesquels les informations médicales peuvent être partagées (y compris après le décès de la personne).
- Dans la mesure où le choix de la personne n'est pas systématiquement superposable aux attentes familiales et sociales à son égard, clarifier la finalité des interventions demandées et rechercher en priorité la prise en considération des souhaits de la personne.

ILLUSTRATION

Ce Samsah accompagnant des personnes considérées comme handicapées psychiques a entrepris un travail de « mise en sens » des demandes de l'usager auprès de la famille, en proposant aux proches de la personne des entretiens, notamment avec le psychiatre de la structure, et en les invitant à participer avec la personne à des « réunions d'harmonisation » (espaces de dialogue) entre partenaires, service, usager et famille.

4.2 Faciliter l'implication des proches

RECOMMANDATIONS

- Intégrer au sein de la réflexion institutionnelle les problématiques liées à l'articulation entre intervenants professionnels et aidants proches, dont l'appui préexiste le plus souvent à l'accompagnement professionnel mis en place. Dans ce cadre, clarifier la complémentarité des savoirs, savoirs-faires et rôles de chacun.
- Dans tous les cas mais plus particulièrement lorsque des difficultés sont repérées ou exprimées, soutenir les parents de mineurs, les représentants légaux ainsi que les aidants familiaux impliqués dans l'accompagnement de la santé de la personne et/ou dans sa coordination :
  - en leur expliquant les enjeux du volet soins du projet personnalisé ;
  - en valorisant leurs compétences et leurs expertises ;

- en adaptant, dans la mesure du possible, l'action de la structure à leur situation de vie et à ses évolutions ;
- en orientant vers des services sociaux susceptibles de les aider les familles dont la situation socio-économique impacte l'implication dans l'accompagnement de la santé de la personne.

↘ Mettre en place des lieux et des temps d'échange où professionnels, proches et usagers peuvent confronter leurs points de vue.

ILLUSTRATION

Ce Service d'accompagnement médico social pour adultes handicapés propose aux personnes déficientes visuelles une journée annuelle entièrement dédiée à leurs aidants de proximité (professionnels et non professionnels) afin de leur permettre une prise de conscience du handicap visuel. Les différents professionnels réadaptateurs participent à cette journée, et les échanges entre les proches, les usagers et les différents professionnels du service sont encouragés. Sont également proposées aux aidants des mises en situation sous lunettes de simulation.

↘ Échanger régulièrement avec les proches, dans le respect des règles relatives au partage d'informations et de la volonté de la personne :
- sur la situation, les diagnostics, les évaluations réalisées, les objectifs visés dans le volet soins du projet personnalisé, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre ;
- sur la manière dont les proches perçoivent l'état de santé de la personne, son évolution et les aménagements envisageables ;
- sur les éventuelles questions complexes de droit, de responsabilité et d'éthique que les situations concrètes entraînent.

4.3 Accompagner les proches dans leur recherche d'information et de soutien

RECOMMANDATIONS

↘ Veiller à la prise en compte de l'environnement familial de la personne :
- en étant attentifs à tous les membres de la famille, qu'ils soient conjoints, parents, frères, sœurs, enfants (etc.) de la personne ;
- en entendant et comprenant les besoins familiaux pour instaurer des solutions d'accompagnement pérennes et respectueuses des équilibres familiaux ;
- en prenant en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelle, sociale, économique) et toute leur complexité ;
- en identifiant les situations problématiques rencontrées au quotidien dans l'environnement familial dans les propositions d'intervention, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille.

- Rappeler aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des proches, en vérifiant, si nécessaire, l'application de ces principes lors d'instances de partage (réunions d'équipe, groupes d'analyse de la pratique, groupes de supervision, etc.) ou d'instances éthiques[35]. Notamment :
  - être attentif au risque de sentiment d'intrusion que peuvent susciter des interventions professionnelles en milieu familial ;
  - être attentif à ne pas réduire et enfermer les proches au/dans le seul statut d'aidants ;
  - être à l'écoute des interrogations des proches.
- Proposer aux proches différentes modalités d'appui. Ces modalités doivent être proposées comme une offre possible, et reproposées si la situation de la personne ou des proches évolue. Peuvent faire partie de cette offre :
  - une information sur le handicap de leur proche ;
  - une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur proche en matière de santé ;
  - une sensibilisation aux démarches de promotion de la santé et de prévention ;
  - une orientation vers un professionnel pouvant leur apporter un soutien psychologique ;
  - un contact avec les associations de parents et d'usagers susceptibles de leur apporter conseils, appui, soutien, témoignages par rapport aux situations vécues ;
  - une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures (structures de répit par exemple).

REPÈRES JURIDIQUES

Le vade-mecum de la DGCS sur la prestation de compensation (version 2, Mars 2007) précise qu'en application de l'article D 245-23 du CASF les personnes handicapées bénéficiant de la PCH peuvent demander, dans le cadre de cette prestation, un financement pour permettre à leur aidant d'être formé à certaines techniques en lien avec la compensation du handicap ou aux gestes liés à des soins prescrits par un médecin (par exemple : formation lors de l'acquisition d'une aide animalière, formation à la Langue des Signes Française ou au Langage parlé complété, etc.).

L'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale (devenue depuis allocation d'éducation de l'enfant handicapé) prévoit de la même manière que peuvent être pris en charge parmi les dépenses liées au handicap les frais de formation de membres de la famille à certaines techniques (stages de langue des signes, travail sur la communication…) dans la mesure où ils entrent bien dans le cadre du projet individuel de l'enfant et des préconisations de la CDES (désormais CDAPH).

- Organiser des actions de partage des connaissances et d'aide à l'acquisition de techniques et méthodes.

[35] Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint-Denis : Anesm, 2010

ILLUSTRATION

Pour faciliter l'acquisition de compétences parentales adaptées à la situation de leur enfant, ces Centres d'action médico sociale précoce déploient une aide et des actions visant essentiellement les postures, les attitudes propices aux interactions et à l'éveil de l'enfant voire les stratégies éducatives. Des contextes de situations que les professionnels des Camsp qualifient d'extrêmes (pronostic vital de l'enfant engagé, épuisement familial, risques de situations de maltraitance) peuvent conduire à l'installation d'une prise en charge pluridisciplinaire déployée exclusivement à domicile. Des conseils sont également délivrés dans les locaux des Camsp, au cours de séances de psychomotricité ou d'orthoptie, par exemple. La mise en place et l'utilisation d'appareillages font généralement l'objet d'actions d'apprentissage par le kinésithérapeute, souvent au domicile. Ce professionnel assiste souvent au choix des appareillages, participe à l'adaptation des matériels. Le nourrissage et la nutrition sont aussi l'objet d'aides et de conseils délivrés également au domicile, le plus souvent par l'éducateur spécialisé et/ou par l'orthophoniste. Ces différentes actions participent à l'adaptation de l'environnement de l'enfant et à la montée en compétences des parents. Les Camsp proposent enfin une aide auprès des parents pour la suite des soins et l'accompagnement des enfants (information auprès des familles pour les diriger vers les établissements afin de continuer la prise en charge des enfants, accompagnement des parents au cours des premières visites et, pour certains, lien avec eux après l'orientation de leur enfant – réunion de synthèse en amont et en aval de l'orientation, échanges autour du projet de soins, etc.)[36].

- Si un ou plusieurs professionnels pense(nt) avoir repéré du côté des proches des pratiques susceptibles de mettre en danger la santé de la personne :
  - exposer la situation à l'équipe interdisciplinaire pour y réfléchir collectivement ;
  - inviter, dans un deuxième temps, les proches à participer à la réflexion et à partager le sens qu'ont pour eux ces pratiques ;
  - proposer aux proches des alternatives à ces pratiques, en leur expliquant le sens des nouvelles pratiques proposées.

[36] CREAI Rhône-Alpes. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Étude qualitative 2009. Paris : CNSA, 2009. 135 p.



IMPLIQUER LA PERSONNE DANS LES DÉCISIONS LIÉES À SA SANTÉ

En matière de santé, la décision libre et éclairée exige la compréhension des données du problème, de ses conséquences, incluant la mise en balance des avantages et des inconvénients de l'intervention ou du traitement, d'une part, de l'abstention ou du choix d'une alternative (qui doit être présentée), d'autre part. À ce titre elle s'inscrit dans un dialogue.

Quelles que soient les potentialités de compréhension et de communication de la personne, les explications fournies par les professionnels restent nécessaires car elles délivrent un message que les personnes et/ou leurs proches pourront s'approprier, même si ce n'est parfois que de manière progressive ou partielle, et elles permettent d'installer une relation de confiance réciproque.

Enjeux et effets attendus

- La personne peut exprimer ses choix de façon adaptée, quels que soient son statut, ses potentialités et les interventions proposées.
- La co-décision favorise une meilleure information sur les pathologies et sur les soins appropriés, une meilleure acceptation et observance des traitements et un investissement véritable de la personne dans sa prise en charge.

RECOMMANDATIONS

↘ Rechercher autant que possible (au-delà du souhait des parents si la personne est mineure ou du tuteur si elle bénéficie d'une mesure de protection juridique) le consentement de la personne si elle est en mesure de faire ses propres choix et de les exprimer.

Lorsque la personne est mineure :

- tenir compte du niveau de compréhension et de maturité de l'enfant/adolescent ;
- informer l'enfant/adolescent mais aussi rechercher ses préférences, tant dans les temps forts de l'évaluation, de l'élaboration et du réajustement du volet soins de son projet personnalisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues[37] ;
- proposer à l'enfant/adolescent de le voir seul au moins une partie de l'entretien ou de la consultation ;
- transformer progressivement l'adolescent/le jeune adulte en interlocuteur principal et aider ses parents à intégrer cette évolution.

Lorsque la personne est sous tutelle :

- délivrer une information accessible à la personne en tenant compte de son niveau de compréhension mais aussi rechercher ses préférences, tant aux temps forts de l'évaluation, de l'élaboration et du réajustement du volet soins de son projet personnalisé, qu'en continu dans la mise en œuvre des interventions prévues[38].

[37] Confère notamment l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique : « *[...] Le consentement du mineur [...] doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision [...]* ».

[38] Confère notamment l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique : « *[...] Le consentement [...] du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision [...]* ».

Concernant les soins, les consultations, les examens et les interventions médicales

- Faciliter, lorsque les ressources de la structure et du territoire le permettent, la possibilité de faire des choix et d'offrir des alternatives à la personne relativement à :
  - une prestation de soins, une consultation, un examen ou une intervention médicale ;
  - leur lieu de réalisation ;
  - l'heure et le jour auxquels ils sont proposés ;
  - la manière de les réaliser.
- Instaurer, en amont, des conditions favorables aux soins, consultations, examens et interventions :
  - en s'assurant que la personne a donné son consentement, ou du moins son assentiment (avec, le cas échéant, l'assistance ou la représentation de son tuteur ou d'une personne de confiance) concernant le soin, la consultation, l'examen ou l'intervention ;
  - en mettant en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins ou les consultations auprès des personnes qui en ont besoin ;
  - en permettant en particulier à la personne avec autisme et autres TED[39], présentant un handicap mental, cognitif, psychique ou sensoriel, de planifier précisément les différents temps de la séquence de soins (manière dont seront effectués les soins, description du contexte, etc.). Il est possible d'utiliser à cette fin un matériel pédagogique adapté pour lui permettre de se représenter, de comprendre et de gérer les situations à venir ;
  - en permettant à la personne d'être accompagnée (par un professionnel de la structure, la personne de confiance, le représentant légal, un proche ou un bénévole) ;
  - en s'assurant que la présence de l'accompagnant est souhaitée par la personne lors de la délivrance des informations médicales ;
  - en proposant si besoin à la personne les outils de communication auxquels elle a habituellement recours ;
  - en recherchant des solutions avec le professionnel de santé réalisant le soin, la consultation, l'examen ou l'intervention pour limiter l'attente de la personne.

ILLUSTRATION

Cet Institut d'éducation sensorielle pour enfants non voyants ou malvoyants ayant observé une forte appréhension de la part de plusieurs enfants relativement aux consultations médicales a organisé pour eux une activité « Visite chez le docteur ». Cette activité a pour objectif de préparer les enfants à la rencontre avec le médecin ainsi que de les aider à se représenter les différentes séquences possibles de la consultation.

- Pendant les soins, consultations, examens et interventions, permettre à la personne de comprendre la situation et les informations échangées :
  - en s'adressant à elle directement (même en présence d'un accompagnateur) ;

---

[39] Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010. p. 29 (« Repères pour l'accès aux soins, la santé »).

  - en expliquant et décrivant, en début d'entretien puis chaque fois que nécessaire, le cadre général de son déroulement ainsi que les actes effectués (par exemple en donnant aux personnes ayant une déficience visuelle les informations suivantes : identification des personnes en présence pendant la consultation, l'examen ou l'acte de soin, explication de ce que l'on s'apprête à faire et de ce que l'on fait, indication que la conversation est terminée lorsqu'elle l'est, etc.) ;
  - en s'assurant que la personne a compris l'information qui a été délivrée (par exemple en lui demandant de reformuler ce qu'elle a compris) ;
  - en invitant la personne à s'exprimer et à poser des questions sur les informations fournies ;
  - en proposant à la personne un temps en tête à tête, lorsqu'elle est accompagnée par des proches ou des professionnels, pour une partie des informations transmises lors de l'entretien.

- À l'issue des soins, consultations, examens et interventions, proposer à la personne :
  - de revenir trouver le professionnel, pour le cas où elle se poserait des questions nouvelles ;
  - de recourir, si nécessaire, à un second avis ;
  - de faciliter le lien avec une personne ou une famille confrontée aux mêmes types de soins, consultations, examens ou interventions.

ILLUSTRATION

Cet établissement a expérimenté la pratique de « peer consulting » (conseils entre pairs). Le peer consulting permet, par le partage des expériences de chacun, une transmission des connaissances acquises par les uns et les autres et le renforcement de l'autonomie des participants. Une personne handicapée, par ailleurs formée à la démarche d'animation, est ainsi intervenue auprès des usagers et des familles au sujet d'une technique médicale dont elle avait fait l'expérience.

- En cas de prise de médicaments ayant des risques d'effets secondaires graves ou fréquents, insister sur les signes d'alerte auprès de la personne accompagnée, auprès de tous les professionnels amenés à la côtoyer ainsi que des proches et des bénévoles, en respectant les règles de partage d'informations.

Concernant l'usage et l'acquisition d'une aide technique

- Si la personne a besoin d'une aide technique, s'appuyer sur les recommandations existantes pour s'assurer qu'elle soit adaptée à la personne[40]. Notamment :
  - impliquer la personne dans le processus d'acquisition et dans le choix de l'aide technique, en lui laissant du temps pour pouvoir exprimer un choix et en acceptant qu'elle puisse la refuser ;

[40] AFM, CNSA, Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité, avec le concours méthodologique de la HAS. (Audition publique, Evry, 27 au 28 mars 2007). *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?* Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : HAS, Mai 2007.

- ◦ prendre en compte le point de vue des personnes en relation directe avec l'usager qui utilisera l'aide technique (professionnels, proches, bénévoles, personne de confiance) ;
- ◦ s'assurer que les aides techniques proposées sont adaptées aux potentialités, aux besoins et aux attentes actuelles de la personne, mais également à ceux qui peuvent être envisagés dans le futur ;
- ◦ mettre en place ces aides en réalisant des essais, des observations et en évaluant leur efficacité en équipe interdisciplinaire ;
- ◦ expliquer à la personne par des exemples concrets, des mises en situation et des formations, le fonctionnement de ces aides techniques ;
- ◦ s'assurer que le référent et/ou les professionnels de santé impliqués dans l'acquisition de l'aide technique informent les autres professionnels, les proches et les bénévoles de son usage, leur expliquent son fonctionnement, les incitent à l'utiliser dans le respect de la volonté de la personne, et les impliquent dans les modifications qui pourront éventuellement y être apportées.

↘ Encourager la personne à s'exprimer sur son usage de l'aide technique et sur le confort qu'elle lui apporte.

↘ Si, à un moment donné, des difficultés ou un inconfort apparaissent pour utiliser l'aide technique, les signaler au médecin ou aux professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, etc.) s'occupant de la personne.

6 ANALYSER ET ACCOMPAGNER LES PRISES DE RISQUES DE LA PERSONNE ET SON REFUS DES SOINS

Les personnes accompagnées ont la possibilité de prendre des risques ou de refuser un soin. Ce refus ou cette prise de risque peuvent porter sur un aspect du soin, son ensemble, ou être limités dans le temps. Ils peuvent placer les équipes face à un certain nombre de dilemmes : respect de la volonté de la personne ou application de la prescription médicale, respect du refus exprimé et obligation d'assister une personne (se mettant) en danger.

Les recommandations relatives à ces situations qui mettent en difficulté les équipes visent à leur fournir des éléments permettant d'éclairer la conduite à tenir en fonction de la situation rencontrée.

Enjeux et effets attendus

- L'équilibre entre le choix de la personne (et le cas échéant de son représentant légal) et le droit à la sécurité est recherché.
- L'équilibre entre le choix de la personne (et le cas échéant de son représentant légal) et le bien être de l'ensemble des personnes accompagnées est recherché.
- L'analyse des situations de refus entraîne une adaptation du projet personnalisé.
- L'accompagnement des personnes reste bientraitant.

RECOMMANDATIONS

Concernant la prise de risques auxquels s'expose la personne

- Évaluer avec la personne, son représentant légal, les professionnels concernés et, le cas échéant, les proches, l'impact de la prise de risque pour la personne elle-même, pour les autres personnes accompagnées et pour les professionnels :
  - concernant une prise de risque impliquant uniquement la personne elle-même : échanger avec la personne sur la perception qu'ont son représentant légal, ses proches et/ou les professionnels qui l'accompagnent concernant les risques auxquels elle s'expose, que cela concerne l'alimentation, le tabac, l'alcool, la possibilité de tomber ou de se perdre, la possibilité d'avoir froid et de tomber malade, etc. ;
  - concernant une prise de risque impliquant les autres personnes accompagnées ou les professionnels : négocier avec la personne et/ou son représentant légal les modalités d'organisation pratique pour lui permettre d'assumer son choix tout en garantissant l'absence de risque pour les autres personnes de la structure (éviter le tabagisme passif, l'agressivité pouvant résulter de l'alcool, etc.).
- Informer le représentant légal, et avec l'accord de la personne les proches, des difficultés éthiques que pose le choix de la personne, et des aménagements qui ont été envisagés.
- Noter dans le projet personnalisé la solution trouvée, ses modalités de mise en œuvre, les conditions de son suivi et de sa réévaluation.
- Lorsque la solution proposée implique une restriction de la liberté d'aller et venir, s'assurer de sa nécessité tout au long de l'accompagnement en réévaluant régulièrement ces conditions.

Concernant les situations de refus des soins exprimé par la personne

- Être attentif à l'absence d'adhésion de la personne à un soin, pour faire évoluer la situation de manière adaptée.

ILLUSTRATION

Ce Service d'accompagnement médico social pour adultes handicapés souligne le rôle de médiateur qu'il est parfois amené à jouer entre les personnes et les services de santé pour aider les usagers à exprimer des désaccords ou des demandes relatives à leur traitement. Dans le cadre d'une action d'orientation vers de nouveaux soins ou de la reprise de soins qui avaient été interrompus, il arrive aux professionnels du Samsah, lors de premiers rendez-vous, d'accompagner physiquement la personne sur son lieu de soins.

- Échanger avec la personne, en équipe interdisciplinaire, et le cas échéant avec le représentant légal ou les proches, afin de comprendre les raisons du refus des soins[41]. Cette analyse tient compte :
  - des spécificités de la personne (handicap, état de santé, état d'esprit) ;
  - du contexte dans lequel le refus est exprimé.

[41] Confère repères juridiques sur le refus de soin en annexe.

ILLUSTRATION

Dans cet Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique, un adolescent a exprimé le refus d'un traitement dans un contexte très tendu l'opposant à ses éducateurs et à ses parents. L'Itep a organisé un entretien individuel entre le jeune homme et un médecin spécialiste, afin de lui permettre d'échanger en tête-à-tête avec un autre interlocuteur, par ailleurs compétent pour évoquer avec lui la question du traitement. Cet entretien a permis, dans un premier temps, d'ouvrir le jeune homme à une prise de conscience de son état de santé. Dans un second temps, il a conduit à son adhésion au traitement.

- ↘ Prendre le temps d'expliquer à la personne les conséquences de son refus, à distance raisonnable du moment de tension.
- ↘ Négocier et, le cas échéant, réajuster les interventions proposées, aussi bien au moment de l'élaboration du projet personnalisé qu'au moment de sa mise en œuvre.
- ↘ Formaliser ces éléments d'information et de décision en y associant le cas échéant le représentant légal ou les proches, lorsque le refus de l'usager peut avoir des conséquences graves, et notamment mettre sa vie en danger.
- ↘ Proposer des alternatives lorsque c'est possible, des étapes de transition et des solutions qui permettent à la personne de pouvoir changer d'avis si elle le souhaite (par exemple en laissant à la personne la possibilité de différer l'intervention ou le traitement proposé).
- ↘ Mettre en lien la personne, et le cas échéant son représentant légal ou ses proches, avec une personne ou une famille ayant expérimenté le même type de situation.
- ↘ Reproposer le soin ou ses alternatives, à distance raisonnable du moment de tension.
- ↘ Soutenir l'équipe pour l'aider à accepter le refus parfois vécu, soit comme une remise en cause, soit comme un échec.
- ↘ Formaliser une procédure de gestion des situations de refus ou de renoncement aux soins.

L'essentiel

INFORMER LA PERSONNE HANDICAPÉE SUR SES DROITS LIÉS À LA SANTÉ ET L'ORGANISATION MISE EN PLACE POUR EN FACILITER L'EXERCICE

- En exposant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, les droits liés à sa santé tout au long de l'accompagnement, sur des supports adaptés, à des moments opportuns, tout en tenant compte du niveau de compréhension de la personne ainsi que de ses facultés d'attention et d'écoute.
- En expliquant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la manière dont la structure s'est organisée pour permettre la mise en œuvre des droits liés à la santé.
- En précisant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la participation financière éventuelle qui lui sera demandée, au regard des dispositions réglementaires existantes et des aides qu'elle peut solliciter.

FAVORISER L'ACCÈS DE LA PERSONNE AUX INFORMATIONS SUR SA SANTÉ ET PRÉCISER AVEC ELLE LEURS MODALITÉS DE PARTAGE

- En rendant accessibles à la personne les données de santé la concernant.
- En associant la personne au recueil et au partage des informations la concernant.
- En informant la personne du caractère confidentiel de ses données de santé et des règles de partage d'informations.
- En expliquant à la personne les modalités d'accès aux différents volets de son projet personnalisé.
- En notifiant les limites éventuelles de partage des informations fixées par la personne.

CO-CONSTRUIRE AVEC LA PERSONNE LE VOLET SOINS DE SON PROJET PERSONNALISÉ

- En favorisant l'expression par la personne de ses attentes et préférences par la mise à disposition d'espaces d'échanges, le recueil de ses attentes au regard de l'ensemble du projet personnalisé, une aide (si nécessaire) à la formulation de ses attentes, l'identification des points de satisfaction et d'insatisfaction relatifs à son accompagnement médical et paramédical.
- En s'appuyant, pour l'évaluation des besoins et des potentialités de la personne, sur les informations déjà existantes concernant sa santé.
- En impliquant la personne dans l'évaluation réalisée et en lui expliquant le sens de cette évaluation.
- En invitant la personne, et le cas échéant ses proches, à participer à un entretien ou une réunion consacrée à son projet personnalisé.

•••

RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES DANS TOUTES LES ÉTAPES DE CONSTRUCTION DU VOLET SOINS DU PROJET PERSONNALISÉ

- En identifiant clairement le rôle et la place des proches dans l'accompagnement de la personne.
- En facilitant l'implication des proches.
- En accompagnant les proches dans leur recherche d'information et de soutien.

IMPLIQUER LA PERSONNE DANS LES DÉCISIONS LIÉES À SA SANTÉ

- Dans toutes les situations, et notamment :
  - concernant les soins, les consultations, les examens et les interventions médicales ;
  - concernant l'usage et l'acquisition d'une aide technique.

ANALYSER ET ACCOMPAGNER LES PRISES DE RISQUES DE LA PERSONNE ET SON REFUS DES SOINS

- En posant clairement les responsabilités de chacun dans les risques que veut prendre la personne.
- En expliquant à la personne et à ses proches les conséquences éventuelles du refus.
- En permettant à la personne d'en parler avec une personne ayant expérimenté le même type de situation, en lui présentant les alternatives envisageables et en l'informant de son droit à changer d'avis.
- En formalisant dans le dossier de la personne les informations, les décisions et les conditions de suivi concernant la prise de risque négociée avec elle, ou son refus des soins.

La promotion de la santé

La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme *« un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »*[42].

La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment[43] :

- par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels[44] ;
- par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- par des actions de prévention.

Les objectifs de promotion de la santé sont multiples : améliorer les potentialités d'autodétermination de la personne, améliorer la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les complications et les coûts de santé à long terme, augmenter l'espérance de vie, etc.

1 DÉVELOPPER DES MODALITÉS D'INTERVENTION PERMETTANT AUX PERSONNES HANDICAPÉES DE MIEUX APPRÉHENDER LEUR SANTÉ

Certaines personnes handicapées appréhendent difficilement le fonctionnement de leur corps et les sujets relatifs à leur santé (notions fondamentales sur la physiologie humaine, la sexualité, les pratiques préventives ou favorables à la santé, les pathologies, etc.).

La situation de handicap et la manière dont l'entourage la perçoit (proches, professionnels, personnes de la société civile, etc.) peuvent venir renforcer la problématique d'accès à l'information sur la santé. Du reste, les campagnes nationales de prévention ainsi que les outils et supports des programmes d'éducation à la santé sont rarement adaptés aux personnes handicapées ayant des déficiences cognitives, intellectuelles ou psychiques, mais aussi sensorielles.

La méconnaissance par certaines personnes handicapées du fonctionnement de leur corps et de leur santé, ainsi que les ressources dont ces personnes peuvent disposer pour appliquer les préconisations en vigueur influent :

- sur leur rapport à l'alimentation, à la pratique de l'activité physique (celle des personnes handicapées est significativement inférieure à celle de la population générale alors que sont constatés de plus en plus de problèmes de surpoids et d'obésité) et à l'hygiène (notamment bucco-dentaire)[45] ;

---

[42] Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

[43] INPES. *Communication et promotion de la santé.* [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : www.inpes.sante.fr

[44] Voir notamment, sur ce thème INPES. *Référentiel de compétences en éducation pour la santé.* Version synthétique. Saint-Denis : INPES, 2012. 6 p.

[45] Voir notamment sur ces questions FREY, J., STANISH, H., TEMPLE, V. Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2008, n° 25, pp. 95-117 ; RICOUR, C. *L'obésité, un haut risque que l'on doit prévenir.* UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque.* Paris : UNAPEI, 2011, Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI, pp. 18-20 ; HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées.* Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010 ; HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute autorité de santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap.* Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2008. pp. 69-93.

- sur leur vie affective et sexuelle (certains publics étant notamment surexposés aux IST, VIH en particulier, et aux situations de grossesses non désirées ou d'abus sexuels)[46] ;
- sur la consommation de tabac, d'alcool ou de stupéfiants[47] ;
- …/…

1.1 Travailler avec les personnes accompagnées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations

Le travail sur la connaissance du corps et de ses transformations est susceptible d'intéresser tout un chacun.

Cette démarche est d'autant plus pertinente pour les personnes dont la capacité à se représenter soi-même est altérée : personnes avec autisme et autres TED, personnes présentant des déficiences intellectuelles, cognitives ou psychiques, personnes en situation complexe de handicap[48], etc.

Enjeux et effets attendus

- La connaissance par la personne de son corps et ses besoins lui permet d'être compétente pour s'autodéterminer et prendre elle-même soin de sa santé (dans la mesure de ses possibilités d'intervention).
- La personne est mieux à même d'exprimer ses perceptions, sensations et ressentis concernant son corps.
- La personne est mieux à même d'exprimer ses besoins en matière de santé.
- La personne est mieux à même de comprendre la notion de respect envers elle-même et les autres.
- Les proches ont conscience de la manière dont les personnes handicapées connaissent leur corps et ses transformations.

RECOMMANDATIONS

↘ Pour les personnes ayant des difficultés importantes à se représenter leur corps, construire avec elles un environnement qui leur permettra de s'exprimer sur leur corps, ce qu'elles en connaissent et en comprennent :

- en les laissant choisir, dans un premier temps, le lieu de la rencontre, le moment de la rencontre et la personne avec laquelle elles souhaitent échanger ;
- en proposant, le cas échéant, aux proches de participer à l'échange, en concertation avec les usagers et le professionnel l'organisant.

---

[46] Voir notamment sur ces questions BAT-CHAVA, Y., MARTIN, D., KOSCIW, J.-G. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care*; 2005, vol. 17, n° 5, pp. 623-634; GORCE, N. HIV/AIDS and Persons with Disability: Overlooked and at Grave Risk. *The Lancet*: 2003, vol. 361, pp. 1401-1402; MERCIER, M., Gascon, H., Bazier, G. *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*. Namur : PUN, 2006. 414 p. ; INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie.* Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 144.

[47] Voir notamment sur ces questions INPES. Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, pp. 149-160.

[48] Personnes avec un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde ; une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond ; une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles (Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie).

- Proposer aux personnes qui le souhaitent, quel que soit leur âge, un travail sur les perceptions corporelles de soi avec l'aide, si possible, d'un professionnel paramédical (infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeute, orthophoniste, etc.). Leur apprendre, si nécessaire, à désigner les différentes parties de leur corps.
- Apprendre aux personnes accompagnées à percevoir leurs propres potentialités de compensation du handicap.
- Mettre à la disposition des personnes (et, le cas échéant, des proches) des espaces d'échanges (temps et lieu) pour expliciter les notions de handicap, de santé et de maladie.
- Apprendre aux personnes à mettre des mots ou des images sur leurs sensations, ressentis ou sentiments, notamment, en utilisant des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs (pictogrammes, photos, etc.).
- Informer les personnes accompagnées (et, le cas échéant, leurs proches) sur les transformations du corps en fonction des âges de la vie (puberté et ménopause en particulier) ainsi que sur l'impact possible de ces transformations sur leur vie affective et intime (notamment pour les adolescents et jeunes adultes, qui sont concernés par les questions de choix et d'accès à la contraception, etc.).
- Échanger avec les personnes concernées sur leurs éventuelles questions ou craintes relatives à ces transformations.
- Accompagner les personnes dont le handicap est survenu tard dans le parcours de vie (et, le cas échéant, leurs proches) afin de les aider à appréhender ce « nouveau » corps handicapé, à en prendre soin et, si nécessaire, à sécuriser leur environnement en fonction de leurs nouveaux besoins (afin aussi de prévenir les risques d'accidents de la vie quotidienne).

ILLUSTRATION

Ce Samsah réalise un accompagnement auprès des personnes devenues non ou malvoyantes afin de les aider à retrouver de l'autonomie dans leur environnement de proximité et de diminuer le risque de complications lié à leur atteinte visuelle en travaillant sur deux axes :

- *l'accompagnement de la personne déficiente visuelle au regard de ses spécificités personnelles, qui relève d'une démarche de rééducation/réadaptation. En ce qui concerne les personnes en état de cécité clinique cette démarche s'appuie exclusivement sur l'utilisation des autres modalités de prise d'information : ouïe, toucher, goût, odorat, kinesthésie, proprioception et sens des masses. En ce qui concerne les personnes malvoyantes c'est-à-dire conservant une enveloppe de vision, cette rééducation/réadaptation va s'appuyer à la fois sur l'optimisation de la performance visuelle si limitée soit elle et sur l'utilisation des autres modalités de prise d'information au travers de l'acquisition de nouvelles stratégies (nécessitant, dans certains cas, le recours à des aides techniques tant pour les personnes malvoyantes que non voyantes).*

• *L'amélioration de son environnement de proximité en optimisant les éléments facilitateurs et en réduisant les obstacles, notamment au travers d'une adaptation du domicile (conseils sur l'éclairage adapté, meilleure utilisation des contrastes, marquage des appareils électroménagers, suppression des obstacles comme les tapis par exemple…) et d'une sensibilisation des aidants de proximité (personnels et/ou professionnels) à la déficience visuelle et ses conséquences (notamment à travers la remise d'un document destiné aux aidants).*

↘ Organiser ce travail sur la connaissance du corps et de ses transformations en réfléchissant en équipe sur la place de chacun des professionnels dans cet accompagnement et en gardant une trace écrite des projets mis en place dans des documents dédiés.

1.2 Adapter et construire des programmes d'éducation à la santé

La sensibilisation des usagers sur les sujets de santé susceptibles de les concerner implique tous les professionnels.

D'une façon générale, les questions d'éducation à la santé peuvent cependant apparaître comme délicates à prendre en compte par les professionnels, qui parfois s'interrogent sur leur légitimité à évoquer avec la personne accompagnée ses choix d'habitudes de vie ou encore sa vie affective et sexuelle.

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service est engagé dans une politique interne facilitant la promotion de la santé, comprenant le bien-être de la personne[49] et incluant la dimension « vie affective et sexuelle »[50].
- Quel que soit le programme proposé, les professionnels sont dans un accompagnement respectueux des choix de la personne.
- Les échanges avec les personnes accompagnées dans le cadre de ces programmes participent à limiter les situations de défaut d'hygiène ou de soins ainsi que leurs conséquences sur la santé. Ils permettent de maintenir au mieux les possibilités d'action et d'expression des choix de la personne.
- L'écoute et l'échange avec les proches leur permettent de mieux accompagner eux-mêmes les personnes dans leur hygiène de vie et leur suivi médical.

---

49 *« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».* Source ; Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

50 Confère Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection au V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales.

RECOMMANDATIONS

- Identifier en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées, et le cas échéant leurs proches, les besoins des usagers en matière d'éducation à la santé. Cela passe notamment par :
  - une évaluation par les professionnels des besoins et des risques liés à la santé du public accompagné (par exemple ceux liés à l'entrée dans la puberté, à l'accès à une autonomie dans la préparation des repas ou l'hygiène dentaire, au vieillissement, etc.) ;
  - un dialogue avec les personnes sur leurs habitudes de vie et leur souhait de les conserver ou de les modifier ;
  - un échange avec les proches participant à l'accompagnement quotidien ou ponctuel des personnes sur les difficultés qu'ils rencontrent et la perception qu'ils ont des besoins et attentes des personnes en matière de santé ;
  - une formalisation dans le projet personnalisé des programmes d'éducation à la santé dans lesquels les personnes souhaitent ou refusent de s'engager.
- Faciliter l'accès aux programmes d'éducation à la santé existants et les adapter si nécessaire.
- Organiser au sein de la structure des programmes d'éducation à la santé sur les thématiques se rapportant aux besoins identifiés (par exemple équilibre alimentaire et activité physique, prévention et accompagnement des conduites addictives, hygiène bucco-dentaire, etc.). Ces programmes peuvent :
  - inclure des formations et réflexions des équipes interdisciplinaires de professionnels ainsi que des actions collectives et/ou d'accompagnement individuel auprès des usagers, et le cas échéant de leurs proches ;
  - s'appuyer sur les compétences des ressources internes de la structure si les professionnels (infirmiers notamment) sont déjà formés, ou sur celles d'intervenants et partenaires extérieurs qualifiés (réseaux spécialisés, Comités départementaux ou régionaux d'éducation pour la santé, Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé, établissements de santé, etc.).

ILLUSTRATION

Cette association et un centre régional de lutte contre le cancer ont créé un programme en Établissement et service d'aide par le travail pour sensibiliser et accompagner les fumeurs. Celui-ci a été mis en œuvre par 31 établissements : plus de 2 000 travailleurs handicapés étaient concernés, la majorité souhaitant arrêter de fumer. Le programme, conçu avec leur participation, comprenait des séances d'information (organisées avec projection d'un diaporama sur le tabac dans un vocabulaire adapté), des mesures de monoxyde de carbone expiré, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes (une consultation individuelle avec un tabacologue et sept réunions de groupes d'aide et d'accompagnement organisées pour les fumeurs désireux de modifier leur comportement tabagique). Trois affiches conçues par un groupe de travailleurs d'Esat étaient mises à disposition. Les outils d'aide au sevrage ont été adaptés aux travailleurs d'Esat et

testés auprès d'un groupe : jeux de photos (l'un présentant les principales situations tentantes conduisant à la consommation d'une cigarette, le deuxième proposant des solutions alternatives aux situations identifiées), fiches d'aide au sevrage, etc.[51]

- Évaluer le degré de motivation à participer aux programmes d'éducation à la santé, mais aussi les craintes et réticences éventuelles des personnes, des professionnels, des proches participant à l'accompagnement.
- Si des réticences ou des craintes sont repérées, analyser collectivement ce qui fait blocage et les réponses qui peuvent y être apportées.

ILLUSTRATION

Sur le thème de la vie intime et affective, ce Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile a mis en place un groupe d'échanges à destination des familles, inter-services (familles de jeunes lycéens accompagnés par le Sessad, familles d'adultes accompagnés par le Samsah). Ce groupe d'échanges est animé par deux psychologues des services (Sessad/Samsah) et a lieu tous les deux mois en soirée. L'objectif est que chaque participant puisse évoquer ses idées, sentiments, craintes, voire même refus, que cela puisse être accompagné par des professionnels, mais aussi enrichi et repris par les autres participants. Chacun peut ainsi entendre, réfléchir et avancer à son rythme, tout en étant soutenu dès que nécessaire par la présence des professionnels.

- Avant de développer le programme auprès des personnes accompagnées : sensibiliser tous les professionnels de la structure à la thématique abordée, même lorsque les interventions spécifiques (réunions d'information et de sensibilisation, ateliers participatifs, groupes d'expression, entretiens individuels, etc.) sont animées par des professionnels extérieurs. Dans cette configuration, les intervenants extérieurs sont précisément des personnes ressources pour former les équipes.
- Créer les conditions favorables au développement des programmes d'éducation à la santé : organisation du travail, du cadre de vie, diversité des prestations proposées, etc.

ILLUSTRATION

Dans le cadre d'un programme sur l'alimentation et l'activité physique, ce foyer de vie a engagé une réflexion sur l'adaptation des menus proposés aux résidents, en collaboration avec la diététicienne de l'organisme assurant la prestation « repas ».

[51] Source : STOEBNER-DELBARRE, A., SCHAUB, R., THEZENAS, S., et al. Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc-Roussillon. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 40-41.

Un parcours sportif adapté a par ailleurs été installé sur le site. Un partenariat a été mis en place avec la communauté de communes, afin que soit mis à disposition un gymnase, régulièrement utilisé par les résidents. Le foyer de vie accompagne également les résidents vers les structures extérieures (gymnase, piscine, centre équestre, etc.).

- Sensibiliser les personnes accompagnées aux thématiques abordées par les programmes d'éducation à la santé :
  - en prenant en compte leur disponibilité ainsi que leurs potentialités d'attention et de concentration ;
  - en partant des sujets les plus « faciles » pour ensuite aborder les plus délicats ou les plus émotionnels.

POINT DE VIGILANCE

Pour être efficaces et pertinents les programmes doivent prendre en compte le moment où le handicap est apparu dans la vie de la personne. Dans le domaine de la vie affective et sexuelle, il est par exemple constaté que les personnes dont le handicap est intervenu à l'âge adulte sont généralement mieux informées et ont une expérience de la sexualité différente de celles dont le handicap est congénital ou intervenu tôt dans le parcours de vie. Il est important que les intervenants restent attentifs à développer une information qui tienne compte des déficiences et incapacités, mais également des potentialités des personnes.

- Favoriser l'utilisation et l'appropriation de supports et outils dédiés, afin d'encourager la compréhension par les personnes des objectifs de ces programmes, et des recommandations s'y rapportant. Lorsque les outils et supports ne sont pas adaptés ou n'existent pas, les formaliser en équipe et en concertation avec les personnes accompagnées.

ILLUSTRATION

Les associations de promotion de la santé orale ont mis en place des programmes très complets dans le cadre desquels ils ont créé des supports d'éducation à l'hygiène bucco-dentaire. Le « Programme Autisme et santé orale », par exemple, propose des outils destinés à sensibiliser à l'hygiène et à faciliter le déroulement des soins bucco-dentaires.

Pour sensibiliser à l'hygiène dentaire, l'association SOHDEV, qui a modélisé ce programme, met à disposition :

- *des bandes dessinées intitulées « Une journée avec Ti boy » / « Une journée avec Ti dent » (qui est une dent symbolisée, anthropomorphisée). Ces bandes dessinées sensibilisent les enfants sur le rythme des brossages. Elles sont déclinées en films d'animation, au langage très simple ;*
- *un calendrier de brossage (pour améliorer la fréquence des actes d'hygiène dentaire).*

Avant les consultations chez les dentistes partenaires, les futurs jeunes patients peuvent bénéficier :

- *d'un carnet de liaison individuel personnalisé, qui prépare et accompagne chaque étape de soins (où sont notées aussi les réactions pendant les séances) ;*
- *d'une banque d'images (avec des pictogrammes, des photos permettant de « décomposer » la séance en images) ;*
- *d'une bande son, donnée aux aidants pour pouvoir faire entendre à l'enfant les bruits chez le dentiste, pendant les soins (qui peuvent être surprenants et créer des angoisses). L'objectif est de présenter ces bruits pour qu'il y ait une habituation avant d'aller chez le dentiste ;*
- *la consultation est préparée très en amont, par des séances d'éducation à la santé orale (permettant aussi d'anticiper ce qui se passera chez le dentiste).*

↘ Inviter les personnes à expérimenter ce qu'elles apprennent, à l'occasion de séances/ateliers de mise en pratique collectifs ou individuels.

ILLUSTRATION

Ce foyer d'hébergement a mené sur plusieurs mois un programme d'action sur l'équilibre alimentaire impliquant l'ensemble des professionnels de la structure. L'Instance régionale d'éducation et de promotion pour la santé (IREPS), partenaire de cette action, a par ailleurs apporté un support technique et des outils.

L'objectif de cette action était de sensibiliser les résidents au repérage des aliments essentiels à un repas équilibré et à la compréhension des principes de l'équilibre alimentaire sur une journée.

Le foyer a privilégié la réalisation d'exercices concrets, courts et formulés de façon claire afin de favoriser la compréhension des personnes. Les potentialités de compréhension et les connaissances des résidents sur ce thème étant hétérogènes, des ateliers en petits groupes, ludiques, conviviaux et avec des objectifs ciblés ont été organisés : jeux de reconnaissance autour des groupes alimentaires, utilisation de plateaux comparatifs, utilisation de codes de couleur, construction d'outils visuels, test de connaissances en début et fin d'action. À l'issue de ces ateliers, des supports ont été affichés dans la cuisine pour servir de repères.

↘ Assurer une continuité des actions et une pérennité de leurs effets :
- en invitant les professionnels de la structure à se joindre aux usagers pendant les séances/ateliers (en fonction de la thématique et dans le respect des règles déontologiques de confidentialité) ;
- en invitant les proches à participer aux programmes d'éducation à la santé ;

- en proposant aux usagers de décrire ce qu'ils ont appris à l'occasion du programme d'éducation à la santé ;
- en intégrant ces apprentissages dans le quotidien des usagers ;
- en formalisant dans le rapport d'activité de la structure les thèmes abordés, les éléments constitutifs du programme, ses apports et sa périodicité.

ILLUSTRATION

Dans cet Institut médico-éducatif accompagnant des enfants particulièrement touchés par des problèmes d'obésité et des difficultés socio-économique et culturelles, des actions sont menées sous forme d'ateliers éducatifs à l'équilibre alimentaire (ateliers cuisine), et à travers l'organisation de manifestations autour de ce thème avec les parents. L'IME travaille à la mise en place régulière d'un atelier cuisine « parents-enfants ».

2 PRÉVENIR ET GÉRER LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ

Les difficultés d'accès aux examens et soins préventifs, mises en évidence dans les études étrangères, sont confirmées en France dans l'Enquête santé et protection sociale de l'IRDES réalisée en 2004[52]. Il est notamment constaté un déficit de surveillance bucco-dentaire, ophtalmologique, auditive (alors que la prévalence de ces troubles est plus élevée chez les personnes handicapées) et en biologie (notamment pour les examens thyroïdiens, alors que les personnes trisomiques sont connues comme étant à risque). Le suivi gynécologique, les dépistages de cancers féminins et la prévention des IST sont également insuffisants[53].

Par ailleurs, le diagnostic des troubles psychiatriques ou de la souffrance psychique des personnes présentant une déficience intellectuelle ou sensorielle est parfois difficile à établir, alors même qu'elles constituent un groupe à haut risque pour diverses raisons : événements de vie (ruptures, stress émotionnels, séparations, hospitalisations, etc.), vulnérabilité et difficultés adaptatives, etc.

Il est d'autant plus nécessaire de s'intéresser à ces dispositions préventives que les difficultés de certaines personnes handicapées à exprimer des besoins ou une douleur, la tendance de certaines d'entre elles au déni de la maladie (somatique, cognitive ou

---

[52] Voir l'analyse qui en est faite par Catherine SERMET dans : SERMET, C. Données statistiques sur la consommation de soins. In: Haute autorité de santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap.* Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis : Haute autorité de santé 2008. pp. 14-15.

[53] Voir KERR, M., FELCE, D., FELCE J. Equal treatment: closing the gap. Final report from the Welsh Centre for Learning disabilities. London : Disability Rights Commission, 2005. ; Reynolds, F., Stanistreet, D., Elton, P. Women with learning disabilities and access to cervical screening: retrospective cohort study using case control methods. BMC Public Health, 2008, vol. 24, pp.8:30. ; SAINTE ROSE, D. Accès aux soins gynécologiques. In: Haute autorité de santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2008. pp. 94-108 ; SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. Vivre ensemble, 2011, n° 105, pp. 6-8 ; SAMELE, C., SEYMOUR, L., MORRIS, B., et al, *A formal investigation into health inequalities experienced by people with learning difficulties and people with mental health problems.* Area Studies Report. London: Disability Rights Commission, 2006.

psychique), de même que les cas d'anosognosie[54], compliquent l'évaluation des besoins et le suivi médical. Il arrive aussi que ces difficultés conduisent à des situations de défaut de soins.

2.1 Organiser des actions de vaccination et de dépistage

Relativement à cette question, les structures sont confrontées à un certain nombre d'obstacles : pour s'assurer de la pertinence des vaccinations et dépistages, d'abord, pour les organiser, ensuite (en raison de l'inaccessibilité des centres de dépistages et des lieux d'examen, du trop petit nombre de services spécialisés, du fait que les praticiens et laboratoires libéraux ne s'estiment pas toujours compétents pour recevoir des patients handicapés, etc.).

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service est engagé dans une politique interne de repérage et d'organisation des vaccinations et dépistages adaptés aux besoins des usagers.
- Les personnes accompagnées bénéficient d'un accès facilité aux vaccinations et dépistages.

RECOMMANDATIONS

- Identifier en équipe les besoins du public accompagné par la structure en matière de vaccination et de dépistage, en s'appuyant sur la hiérarchisation des risques liés à la santé faite par la structure[55] et, si nécessaire, en sollicitant l'aide de professionnels de santé extérieurs (médecins de centres de référence ou connaissant les pathologies des personnes).
- Organiser des actions de vaccination et de dépistage cohérentes avec les besoins identifiés et les campagnes nationales. Les réseaux spécialisés constituent des partenaires potentiels, dans ce cadre.

ILLUSTRATION

Cet Institut médico-éducatif ayant constaté des problèmes de santé bucco-dentaire chez les enfants qu'il accompagne a intégré une activité « hygiène bucco-dentaire » dans les plannings de tous les enfants. Une fois par an, un dentiste vient faire un dépistage dans l'établissement et communique avec les familles sur les soins éventuels à effectuer. L'infirmière a développé un partenariat avec une dentiste du réseau « Handident » et conduit des enfants en consultation et suivi de soins lorsque les parents en font la demande.

[54] Trouble neuropsychologique associé à une dégénérescence cérébrale conduisant à la perte de la faculté à prendre conscience d'une pathologie.

[55] Hiérarchisation des risques en fonction de leur prévalence selon les caractéristiques du public accompagné et le plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne.

- Informer les personnes concernées par les actions de vaccination et de dépistage sur les raisons de ces actions et leurs modalités de mise en œuvre.
- Accompagner les personnes dans leur recours aux dispositifs de santé relevant du droit commun : suivi des vaccinations, bilans dentaires gratuits des enfants en âge d'être scolarisés, dépistages du diabète et de l'hypertension artérielle, dépistage de cancers (au moyen de mammographies, frottis, tests Hémoccult), etc.
- Mettre en place une veille concernant l'évolution des recommandations sur les vaccinations et le dépistage, en se rapprochant si nécessaire des sociétés savantes.

2.2 Anticiper les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux, en fonction de leurs missions et de leur degré de médicalisation, ne bénéficient pas des mêmes moyens pour identifier les facteurs de risques somatiques, psychiques et cognitifs des usagers et en assurer le suivi.

Si toutes les structures ne disposent pas des compétences et du plateau technique nécessaires à la réalisation de diagnostics, d'examens et de suivis, elles ont néanmoins les moyens d'élaborer, de diffuser et de mettre en œuvre des protocoles prévoyant l'organisation de consultations spécifiques (en s'appuyant si nécessaire sur des ressources extérieures).

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service est engagé dans une politique interne facilitant la reconnaissance et la prise en charge des risques liés à la santé des personnes accompagnées, ainsi que l'accès aux dispositifs de prévention et de soins de droit commun.
- Les usagers bénéficient d'un accompagnement personnalisé prenant en compte les risques de handicaps ajoutés et les situations d'aggravation de leur état de santé général.

RECOMMANDATIONS

Au niveau de l'accompagnement personnalisé

- Rechercher (ou faire rechercher) les comorbidités habituelles du handicap ou de la pathologie de la personne, les troubles particuliers liés à l'avancée en âge (quel que soit l'âge de la personne) ainsi que les antécédents familiaux justifiant une attention particulière portée au volet soins du projet personnalisé. Concernant les enfants et adolescents avec autisme et autres TED, il est possible d'effectuer cette recherche en s'inspirant des recommandations Anesm-HAS relatives au suivi médical de ces personnes[56] ; concernant les autres types de handicaps, l'analyse documentaire effectuée dans le cadre de la présente recommandation identifie également des points de vigilance spécifiques[57].

[56] Anesm, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Saint-Denis : Anesm, HAS, 2012, pp. 16-17.

[57] Voir Analyse documentaire téléchargeable sur le site de l'Anesm.

- Inscrire les risques identifiés dans le volet soins du projet personnalisé. Réévaluer ces risques annuellement, ou en cas de constat partagé de modification de l'état de santé (somatique, psychique ou cognitif) de la personne.
- Réaliser (ou faire réaliser) un bilan de santé annuel pour rechercher systématiquement l'ensemble de ces risques, afin de pouvoir rapidement déceler les anomalies requérant des soins médicaux.
- Si un problème de santé est repéré (qu'il soit lié ou non aux risques identifiés), expliquer à la personne, à son représentant légal et, le cas échéant, à ses proches la situation et rechercher leur participation relativement aux décisions concernant ce problème (décision médicale mais aussi décision concernant un éventuel changement des modalités de l'accompagnement).
- Signaler toute modification comportementale ou des potentialités au médecin en charge de la personne (médecin traitant, « médecin de famille », pédiatre) et aux autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de la personne (dans le respect des modalités de partage des informations).
- Cibler les actions à décliner dans le volet soins du projet personnalisé en cas d'aggravation du problème de santé et des incapacités, afin de pouvoir récupérer, suppléer, compenser autant que possible les pertes récentes.

Au niveau de la structure

- Hiérarchiser les risques en fonction de leur prévalence selon les caractéristiques du public accompagné et le plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne.
- Échanger en CVS ou au moyen d'autres formes de participation sur la manière dont les usagers et leurs proches perçoivent cette hiérarchisation.
- Analyser en équipe les moyens dont dispose la structure et les pratiques en cours pour répondre aux risques identifiés.
- Renforcer, si possible, l'équipe soignante (réorganisation de l'équipe, mutualisation du personnel avec une autre structure, recours aux professionnels libéraux, etc.) lors de certaines situations médicales aiguës pour assurer des permanences (et notamment assurer une surveillance médicale la nuit et le week-end) ou pour des activités précises (par exemple au moment des repas).
- Prioriser la formation sur le ou les risques identifiés, afin de former tous les professionnels concernés aux outils de dépistage ainsi qu'aux démarches de prévention et gestion.
- Diffuser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles afférentes aux sujets identifiés et faciliter leur appropriation auprès de tous les professionnels concernés, en faisant référence à des situations pratiques et en adaptant le langage si besoin. Notamment les recommandations suivantes :

Principales recommandations/guides portant sur certains risques liés à la santé (liste non exhaustive)	
Activité physique	- Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011, 66 p.
Autisme et autres TED	- Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte. HAS, Juillet 2011, 119 p. - Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. HAS, Janvier 2010, 4 p.
Chutes	- Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées. Société Française de Gériatrie et Gérontologie, HAS, Avril 2009, 20 p.[58]
Contention/Liberté d'aller et venir	- Liberté d'aller et venir dans les ESSMS et obligation de soins et de sécurité. ANAES, FHF. Conférence de consensus, 24 et 25 novembre 2004, 32 p.
Dépression	- Outil dépression. Programme Mobiqual 2010.[59] - Affections psychiatriques de longue durée. Troubles dépressifs récurrents ou persistants de l'adulte. HAS, Février 2009. 38 p. - Prise en charge d'un épisode dépressif isolé de l'adulte en ambulatoire. ANAES, Mai 2002, 13 p. - La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge. ANAES, Fédération Française de Psychiatrie, DGS. Conférence de consensus, 19 et 20 octobre 2000, 31 p.
Douleur	- Outil douleur. Programme Mobiqual. DGS, SFGG, 2010.[60] - Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. HAS, Décembre 2008, 27 p. - La douleur en questions. Société française d'étude et de traitement de la douleur, Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports, 2004, 51 p. - Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. ANAES, Octobre 2000, 18 p.[61] - Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. HAS, Février 1999, 124 p.

[58] Recommandation développée pour les personnes âgées mais potentiellement utilisée pour les personnes handicapées.

[59] Outil développé pour les personnes âgées mais potentiellement utilisé pour les personnes handicapées.

[60] Outil développé pour les personnes âgées mais potentiellement utilisé pour les personnes handicapées.

[61] Recommandation développée pour les personnes âgées mais potentiellement utilisée pour les personnes handicapées.

Épilepsie	- Prise en charge en situation d'urgence et en réanimation des états de mal épileptiques de l'adulte et de l'enfant (nouveau-né exclu). Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la Société de réanimation de langue française. OUTIN, H., BLANC, T., VINATIER, I., et al. Réanimation : 2009, vol. 18, pp. 4-12. - Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. ANAES, Fédération française de Neurologie, Ligue Française contre l'Épilepsie. Conférence de consensus, 3 et 4 mars 2004, 27 p. - Les crises convulsives de l'adulte au service d'Accueil et d'Urgence. Société Française de Médecine d'Urgence. Conférence de consensus, Avril 1991, (actualisé en 2001 et 2006), 20 p.
Escarres	- Dispositifs médicaux d'aide à la prévention et d'aide au traitement des escarres. Avis de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS) du 22 Décembre 2009, 87 p. - Améliorer la prévention et la prise en charge des escarres. ANAP Préfiguration, MeaH, Septembre 2009, 47 p. - Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. ANAES. Conférence de consensus, 15 et 16 novembre 2001, 41 p.
Iatrogénie	- Améliorer la prescription des psychotropes chez les personnes âgées. HAS, Octobre 2007.[62]
Maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés	- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. HAS, Décembre 2011, 49 p. - Outil maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Programme Mobiqual, 2010.[63] - Programme AMI-ALZHEIMER Alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer. HAS, Octobre 2010. - L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Anesm, Février 2009, 47 p. - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. HAS, Mai 2009, 44 p.

[62] Recommandation développée pour les personnes âgées mais potentiellement utilisée pour les personnes handicapées.

[63] Outil développé pour les personnes âgées mais potentiellement utilisé pour les personnes handicapées.

Maladie psychique	- Les courriers échangés entre médecins généralistes et psychiatres lors d'une demande de première consultation par le médecin généraliste pour un patient adulte présentant un trouble mental avéré ou une souffrance psychique. Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie, Octobre 2010, 24 p. - Dangerosité psychiatrique : étude et évaluation des facteurs de risque de violence hétéro-agressive chez les personnes ayant des troubles schizophréniques ou des troubles de l'humeur. HAS, Mars 2011, 29 p. - Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. HAS, Avril 2005, 102 p.
Nutrition/Dénutrition	- Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011, 66 p. - Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Retours d'expérience. ANAP, Avril 2011, 114 p. - Outils nutrition. Programme Mobiqual 2010.[64]
Risque infectieux	- Maîtrise du risque infectieux FAM et MAS 2012. Manuel d'auto-évaluation du GREPHH, 27 p. - Surveiller et prévenir les infections associées aux soins. Hygiènes - Revue officielle de la Société Française d'Hygiène Hospitalière, Septembre 2010, vol. 18, n° 4, 180 p. - Recommandations pour l'hygiène des mains. Hygiènes - Revue officielle de la Société Française d'Hygiène Hospitalière, Juin 2009, vol. 17, n° 3, 102 p. - Prévention des infections nosocomiales. Guide pratique. OMS, 2008, 80 p. - Hygiène et prévention du risque infectieux en cabinet médical ou paramédical. HAS, SFTG, Juin 2007, 35 p.
Santé bucco-dentaire	- Les dents prévention et soins. La santé de la personne handicapée mentale. Vol. 1. UNAPEI, 2011. 21 p. - Stratégies de prévention de la carie dentaire. HAS, Mars 2010. 26 p.

[64] Outil développé pour les personnes âgées mais potentiellement utilisé pour les personnes handicapées.

Situation de fin de vie	- Les soins palliatifs en établissement de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile, Mobiqual 2012. - Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Repères pour votre pratique. Brochure INPES à destination des professionnels de santé, Mai 2009, 8 p. - L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES, SFAP. Conférence de consensus du 14 et 15 janvier 2004, 54 p. - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. ANAES, Décembre 2002, 32 p.
Surveillance orthopédique et kinésithérapie	- Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels. HAS, Mars 2007, 42 p. - Masso-kinésithérapie dans la conservation des capacités motrices de la personne âgée fragile à domicile. HAS, Avril 2005, 13 p.[65]
Troubles de la déglutition	- Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative. Fiche pratique. SFAP, SFGG, Juin 2007, 4 p.[66]
Troubles respiratoires	- Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents. ANAES, AFSSAPS, Septembre 2004, 21 p.
Troubles du sommeil	- Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale. HAS, SFTG, Décembre 2006, 41 p.

2.3 Améliorer la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur

L'article L. 1110-5 du Code de la santé publique précise que « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

Dans l'accompagnement quotidien des personnes handicapées, détecter la douleur, en localiser le siège, et en mesurer l'intensité n'est pas toujours aisé. La complexité peut-être liée à une expression de la douleur inexistante ou difficile à interpréter. Elle renvoie aussi aux problèmes d'hypersensibilité (seuil de tolérance à la douleur très faible), ou au contraire d'hyposensibilité des personnes accompagnées (un seuil de tolérance très élevé pouvant être dû à la prise de traitements lourds qui « masquent » la sensation douloureuse, à une difficulté de la personne à différencier des manipulations gênantes ou légèrement douloureuses et des épisodes de douleur plus aigus, etc.).

D'un mauvais repérage de la douleur peuvent découler des diagnostics tardifs, conduisant à des traitements dans l'urgence et à une aggravation générale de l'état de santé des personnes accompagnées. La douleur qui n'est pas repérée et pas traitée peut également

[65] Recommandation développée pour les personnes âgées mais potentiellement utilisée pour les personnes handicapées.

[66] Document développé pour les personnes âgées mais potentiellement utilisé pour les personnes handicapées.

conduire à des troubles du comportement inexpliqués pouvant remettre en cause l'accompagnement de la personne[67].

Enjeux et effets attendus

- L'ensemble des professionnels et les proches accompagnant la personne reconnaissent les signes de souffrance et connaissent la démarche à suivre pour y apporter des réponses.
- Les usagers bénéficient d'un accompagnement personnalisé de la santé répondant à leurs droits et besoins d'être soulagés en cas de douleur.

RECOMMANDATIONS

- Former les professionnels aux outils d'observation de la douleur utilisés dans la structure, notamment :
  - les grilles/échelles d'évaluation comportementale de douleur ;
  - les échelles visuelles d'intensité de la douleur ;
  - les systèmes de communication alternatifs (écriture, photos, dessins ou jouets pour les enfants, etc.) dans le but de faciliter l'expression de l'état somatique et psychologique de la personne.
  - …/…

ILLUSTRATION

Cet Institut médico-éducatif a mis en place un atelier participatif animé par des infirmiers et éducateurs pour permettre aux jeunes d'exprimer et de localiser leur douleur, avec l'aide d'outils adaptés (pictogrammes, gestuelle, etc.). À l'issue de ces ateliers ont été élaborés des livrets précisant pour chaque jeune son mode de communication ainsi que sa manière de localiser et d'exprimer sa douleur. Par ailleurs, les professionnels de la structure utilisent des échelles de douleur.

- Renseigner les grilles/échelles d'évaluation comportementale lorsque la personne n'est pas souffrante, afin de connaître son état de base et de pouvoir anticiper l'évaluation de la douleur.
- Sensibiliser tous les professionnels, les proches accompagnant la personne et les professionnels partenaires de la structure, afin qu'ils soient en mesure de connaître les techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc.) et de repérer des signes de souffrance.

[67] ALCIMED. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères.* Rapport pour la CNSA dans le cadre de la mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Paris : Alcimed, 2012.

- Pour prévenir les épisodes douloureux, porter une attention particulière :
  - aux postures, à la qualité des appareillages et aux soins préventifs quotidiens (tels que l'effleurement des points d'appui, le massage abdominal, l'hydratation, les soins de bouche, les soins de pédiluve, etc.) ;
  - à la transmission des informations concernant les fonctions vitales (par exemple les informations sur le suivi des selles, la qualité du sommeil, etc.).
- S'assurer de l'existence de prescriptions anticipées[68] et/ou de protocoles élaborés par le médecin. Veiller également à leur accessibilité et à leur mise en œuvre.
- Porter une attention particulière aux changements de comportements et d'attitudes de la personne, c'est-à-dire aux modes d'expression (verbaux ou non verbaux) pouvant indiquer une gêne, un mal être, voire un problème de santé.
- Échanger en équipe interdisciplinaire et avec les proches, afin de réfléchir à l'interprétation de ces changements.

ILLUSTRATION

Cette Maison d'accueil spécialisée organise un suivi de comportement personnalisé pour mesurer les changements de comportement du résident (leur fréquence et intensité) sur une période donnée. Les professionnels de la MAS sont sensibilisés à l'observation et à l'identification de « petits détails » dans le comportement des résidents. Les événements inhabituels sont enregistrés et analysés en réunions cliniques. Un travail est réalisé avec la psychomotricienne ou le kinésithérapeute pour déceler des tensions particulières dans les postures des résidents.

La MAS a par ailleurs recherché et expérimenté une grille d'évaluation de la douleur adaptée aux capacités de réponse des usagers. Un travail avec les familles a aussi été engagé pour tenter de mieux comprendre et interpréter le ressenti des résidents.

En cas de doute, les professionnels appliquent le protocole contre la douleur.

- Examiner l'environnement et les conditions d'installation de la personne (afin de repérer, par exemple, un appareillage qui blesse).
- Signaler au médecin en charge de la personne tout changement de comportement observé et donnant lieu à une suspicion de douleur, afin qu'il en recherche les causes organiques.
- Évaluer en équipe interdisciplinaire avec la personne, et le cas échéant les proches, l'efficacité des réponses proposées (traitement, changement de position, d'appareillage, etc.).
- Prendre en compte la composante anxieuse de la douleur et rassurer la personne.

---

[68] La prescription anticipée apparaît en 2002 dans la Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur dans les établissements de santé. Il s'agit d'une prescription médicale personnalisée permettant au personnel infirmier de réduire le délai de réponse en termes de soins ou de traitement. Rédigée à l'avance par un médecin en prévision de symptômes et en fonction de la pathologie et de ses antécédents, cette prescription est datée et signée ; elle précise le type de symptômes, le nom du médicament, son dosage et sa voie d'administration, ainsi que la durée de validité de la prescription. En l'absence du médecin, l'IDE est seul habilité à prendre la décision de réaliser une prescription anticipée.

- ↘ Développer des partenariats avec des structures médicales spécialisées dans la prise en charge de la douleur.
- ↘ Développer des recherches appliquées associant usagers, proches et professionnels (notamment ceux de proximité) concernant l'évaluation clinique de la douleur chez des personnes avec de fortes limitations de communication.
- ↘ Garder trace des situations de douleur et de leurs manifestations dans une partie qui y serait dédiée au sein du dossier de la personne.

2.4 Faciliter le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique

Un certain nombre d'usagers peuvent avoir besoin d'un appui psychologique et/ou psychiatrique à un moment de leur parcours, soit parce que leur handicap induit des co-morbidités d'ordre psychiatrique, soit du fait de divers facteurs de fragilité pouvant concourir à impacter leur santé psychique.

En sus des diverses causes de souffrance psychique de tout un chacun, la situation de handicap est susceptible de générer, pour une partie des personnes concernées, une souffrance psychique possiblement liée :

- au sentiment d'être différent, d'être discriminé, voire à une altération de l'image de soi ;
- à un sentiment d'isolement (notamment isolement sensoriel pour les personnes atteintes de surdi-cécité) mais aussi de solitude ;
- à la difficulté de mettre du sens sur les événements et à s'exprimer ;
- à la frustration des personnes ne pouvant agir comme elles le souhaiteraient sur leur propre corps et sur leur environnement, notamment pour celles ayant besoin de l'aide d'un tiers dans les gestes de la vie quotidienne ou pour celles ne pouvant plus agir comme elles faisaient avant la survenue du handicap ;
- à la perte ou à la dégradation des potentialités ;
- à la difficulté d'endurer des expériences répétées d'inconfort et de douleur physique ;
- à la culpabilité parfois ressentie face à la souffrance familiale et à l'épuisement des aidants ;
- aux nombreuses ruptures affectives liées à la multiplicité des interventions d'aidants professionnels des différentes structures accompagnantes, d'une part, à l'éloignement ou au décès éventuel des proches, d'autre part ;
- … / …

Par ailleurs, plusieurs autres facteurs environnementaux peuvent contribuer à produire ou amplifier ces difficultés psychiques : l'inadaptation des locaux, le poids du collectif dans les établissements, un encadrement insuffisant, des modes de stimulation ou de communication inadaptés, etc.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels disposent de repères pour identifier les signes de souffrance psychique des usagers.
- La structure est en mesure de mettre en place un accompagnement et de proposer une orientation adaptée.
- La souffrance psychique de la personne est atténuée, dans la mesure du possible.

RECOMMANDATIONS

- Proposer dans le livret d'accueil ou dans un document dédié un numéro de téléphone pour contacter un organisme (SOS amitié, SOS psychiatrie, ALMA France, etc.) ou une personne spécialisée dans l'accompagnement des situations de détresse psychologique (psychologue, psychiatre, etc.).
- Sensibiliser tous les professionnels au repérage et à la prévention des situations de souffrance psychique.
- Former les professionnels aux outils de repérage de la souffrance psychique utilisés dans la structure, notamment les grilles d'évaluation des situations de détresse psychique.
- Mettre en place des temps d'échanges entre professionnels pour aborder les situations de souffrance psychique constatées ou suspectées. Dans le cadre de ces échanges, valoriser l'importance des observations des professionnels de l'accompagnement quotidien.
- Promouvoir une démarche d'évaluation interdisciplinaire et clinique au sein des établissements et services. Dans le cadre de cette évaluation :
  - solliciter les professionnels pouvant faire un diagnostic ou susceptibles d'avoir une expertise sur cette souffrance (médecin traitant, psychiatre, psychologue, etc.) ;
  - échanger avec les proches sur la situation, le cas échéant et avec l'accord de la personne ;
  - prendre en compte les différents facteurs environnementaux repérés comme pouvant contribuer à générer ou amplifier les difficultés en termes de souffrance psychologique vécues par les personnes ;
  - veiller à une traçabilité de l'observation des signes de souffrance psychique par les professionnels.
- Organiser des temps d'écoute et d'échange entre la personne et un professionnel ou un bénévole en qui la personne a confiance, formés à cette problématique.
- Formaliser une procédure permettant d'orienter les personnes vers un professionnel compétent ou une structure adaptée pour accompagner les situations de détresse psychique.
- Développer si nécessaire des partenariats avec des établissements et services psychiatriques ou avec des psychologues/psychiatres libéraux.

ILLUSTRATION

Les professionnels de ce Service d'accompagnement à la vie sociale sont en relation régulière avec les services psychiatriques des structures partenaires. Lorsqu'une souffrance psychique est suspectée, le psychologue du SAVS ou le référent de la personne échangent sur la situation. Les professionnels accompagnent les personnes au CMP en consultation et sont parfois présents, à leur demande, pendant une partie de l'entretien. Le SAVS a par ailleurs formulé une demande de convention avec le CMP.

2.5 Observer et analyser les « comportements-problèmes »

Les « comportements-problèmes »[69] peuvent être liés ou non à des causes somatiques. Pour éviter la confusion, il est important que les « comportements-problèmes » fassent eux aussi, et en tant que tels, l'objet d'une évaluation.

Concernant les personnes avec autisme et autres TED, l'identification, l'analyse, la prévention et la prise en charge de ces comportements ont déjà fait l'objet d'une attention particulière dans une précédente recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm[70].

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels sont en mesure de repérer les « comportements-problèmes » des usagers et d'y répondre de façon adaptée.
- Les personnes accompagnées se sentent mieux comprises par les professionnels.

RECOMMANDATIONS

↘ Rechercher en équipe interdisciplinaire les causes somatiques, psychiques et environnementales (lieux, personnes, situations, etc.) possibles des « comportements-problèmes ».

↘ Compléter ces analyses par des entretiens individuels avec la personne et en échangeant, sous réserve de son accord, avec ses proches.

ILLUSTRATION

Dans ce foyer d'hébergement, l'analyse des « comportements-problèmes » est réalisée par l'équipe éducative, soit en réunion d'équipe animée par le chef de service (ex-psychologue), soit en concertation avec les personnes concernées, leurs aidants et l'équipe médicale externe (à l'occasion, notamment, de l'actualisation des projets personnalisés), soit à la suite d'événements indésirables signalés à la direction. Les professionnels recherchent, par élimination ou imbrication, les différents facteurs contribuant et/ou déclenchant des « comportements problèmes » en « explorant les sphères relationnelles, contextuelles, historiques, somatiques de la personne accueillie ».

↘ Faire appel si nécessaire à des avis de spécialistes (médecins spécialisés, psychologues, centres ressources ou de références, équipes mobiles, etc.).

---

[69] Est considéré comme « comportement–problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples (confère Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010. p. 34).

[70] Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010. pp. 32-34.

- Compléter (ou faire compléter) si nécessaire ces analyses par des examens cliniques et paracliniques.
- S'aider, si nécessaire, d'outils d'évaluation de la situation :
  - fiches d'observation et de suivi dans lesquelles sont notés le comportement de la personne, les hypothèses concernant les éléments déclencheurs et la conduite à tenir en cas de « comportement-problème » ;
  - fiches « incidents » ou « événements indésirables » dans lesquelles les incidents sont décrits pour être ensuite rapportés aux équipes de direction, et plus globalement à l'équipe interdisciplinaire.
- Rechercher des réponses aux « comportements-problèmes » et les évaluer :
  - en équipe interdisciplinaire, comprenant le référent lorsqu'il en existe un ;
  - en échangeant avec les proches ;
  - en demandant un complément d'expertise à un/des professionnel(s) extérieur(s) à la structure.

2.6 Améliorer la connaissance et la gestion des risques liés à la santé des travailleurs handicapés

Concernant la santé au travail, les recommandations s'adressent aux Esat ainsi qu'aux services accompagnant les travailleurs handicapés (SAVS, Samsah ou Sessad Pro).

En Esat[71], le Code du travail prévoit deux outils spécifiques :

- d'une part, le Dossier médical en santé au travail (DMST) défini dans l'article L. 4624-2 du Code du travail, *« retrace dans le respect du secret médical les informations relatives à l'état de santé du travailleur, aux expositions auxquelles il a été soumis ainsi que les avis et propositions du médecin du travail »* ;
- d'autre part, le Document unique d'évaluation des risques professionnels est un outil de connaissance des conditions de travail, de repérage des risques professionnels et de définition des mesures de prévention. Sa définition, ses modalités d'élaboration et de réévaluation, sa forme, son contenu et ses modalités de diffusion sont précisés dans les articles L. 4121-1 à L. 4121-5 et R. 4121-1 à R. 4121-4 du Code du travail et la circulaire N° 6 DRT du 18 avril 2002 prise pour l'application du décret n° 2001-1016 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du Code du travail et modifiant le Code du travail.

---

[71] Concernant l'accompagnement en Esat, voir également Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

Enjeux et effets attendus

- Les usagers en Esat bénéficient d'un accompagnement personnalisé au regard des risques professionnels qu'ils perçoivent.
- Les usagers en Esat disposent de repères pour réagir face à ces risques.
- L'Esat est en mesure de prévenir et gérer les risques professionnels.
- La structure qui emploie les usagers accompagnés par des services connaît leurs besoins en termes d'aménagement de poste.

Concernant les Esat

RECOMMANDATIONS

- Partager avec les travailleurs handicapés les politiques développées dans l'Esat concernant la gestion des risques professionnels. Par exemple, en les invitant à participer au comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) ou à une autre instance collective.
- Dans le cadre du comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) prendre connaissance de la recommandation de bonne pratique de la HAS sur « *Le dossier médical en santé au travail* » et la « *Grille de recueil des critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles* »[72] et échanger sur ce document avec le médecin du travail.
- Présenter aux travailleurs handicapés le Document unique et favoriser la mise en œuvre de ses principes généraux de prévention au moyen d'une communication adaptée (communication écrite, orale, visuelle, signée, etc. ; utilisation de repères spatiaux ou de pictogrammes sur le lieu de travail, etc.).
- Mentionner dans le règlement de fonctionnement les modalités d'accès au Document unique, notamment pour les travailleurs handicapés, leur représentant légal et, le cas échéant, leurs proches.
- Développer des formations de prévention des risques en fonction de ceux identifiés dans le Document unique (Sauveteur secouriste du travail, Prévention des Risques liés aux Activités Physiques, Certificat de prévention Sécurité, Gestes et Postures, etc.).

ILLUSTRATION

Un réseau d'Esat, en partenariat avec l'unité territoriale Direccte (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi) du département, a développé un programme de Sauveteur Secouriste au Travail au sein de ses structures. Dans ce cadre, un « référent santé sécurité au travail » a été nommé. Il s'agit d'un travailleur handicapé formé aux risques professionnels.

[72] Recommandations de bonne pratique : Haute autorité de santé. *Le dossier médical en santé au travail,* Saint-Denis, HAS, 2009.

- Sensibiliser les professionnels de l'Esat au repérage des risques professionnels et rechercher, si nécessaire, des solutions pour adapter le poste, le rythme et/ou la durée du travail en collaboration avec le médecin du travail et, le cas échéant, le médecin psychiatre.
- Favoriser les réunions de coordination et les échanges entre l'Esat et les autres structures, professionnels, représentant légaux ou membres de la famille accompagnant le travailleur handicapé, afin de garantir la continuité de l'accompagnement.

Concernant les services (SAVS, Samsah, Sessad Pro)

RECOMMANDATIONS

- Échanger avec la personne sur ses besoins et attentes en matière de santé au travail.
- En amont de l'entrée en fonction et lors de la prise de poste, avec l'accord de la personne, sensibiliser le médecin du travail, les supérieurs hiérarchiques directs ainsi que les collaborateurs aux spécificités de la personne susceptibles d'impliquer des aménagements du poste (architecture, matériel, temps de travail, tâches professionnelles, etc.). À l'occasion de cet échange, proposer à la personne d'être présente.
- Avec l'accord de la personne, alerter le médecin du travail, les supérieurs hiérarchiques directs de la personne ainsi que ses collaborateurs de tout changement de l'état de santé pouvant demander des réaménagements du poste (architecture, matériel, temps de travail, tâches professionnelles, etc.). À l'occasion de cet échange, proposer à la personne d'être présente.
- Lorsque le handicap survient alors que la personne est déjà en poste, sensibiliser l'entreprise sur les nouveaux besoins de la personne et sur les spécificités du handicap, afin de créer les conditions favorables au maintien de la personne dans cet emploi.

L'essentiel

DÉVELOPPER DES MODALITÉS D'INTERVENTION PERMETTANT AUX PERSONNES HANDICAPÉES DE MIEUX APPRÉHENDER LEUR SANTÉ

- En travaillant avec les personnes accompagnées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations.
- En adaptant et en construisant des programmes d'éducation à la santé en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées et le cas échéant leurs proches, et avec l'appui de partenaires qualifiés.

PRÉVENIR ET GÉRER LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ

Concernant les vaccinations et dépistages

- En organisant des actions de vaccination et dépistage en cohérence avec les besoins identifiés.
- En informant les personnes concernées sur les raisons et les modalités de mise en œuvre de ces actions.

Concernant les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé

- En anticipant les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau collectif (public accueilli par la structure).
- En diffusant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles liées à la santé et en facilitant leur appropriation.

Concernant la douleur

- En améliorant la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur.
- En impliquant, dans cette amélioration, tous les acteurs accompagnant la personne, et pas uniquement les professionnels de santé de la structure.

Concernant la souffrance psychique

- En facilitant le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique par la mise à disposition des coordonnées d'un spécialiste, la sensibilisation et la formation des professionnels, la mise en place de temps d'échange entre professionnels ou avec la personne accompagnée, l'évaluation interdisciplinaire, la formalisation de procédure, le développement de partenariats, la concertation avec les proches.

•••

Concernant les « comportements-problèmes »

- En recherchant en équipe interdisciplinaire, et le cas échéant avec l'aide d'autres structures et personnes ressources, les causes somatiques, psychiques et environnementales possibles des « comportements-problèmes ».
- En recherchant des réponses aux « comportements-problèmes » et en les évaluant.

Concernant les travailleurs handicapés

- En améliorant la connaissance et la gestion des risques liés à la santé des travailleurs en Esat et des travailleurs handicapés accompagnés par un SAVS, un Samsah ou un Sessad Pro.

La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne

L'assurance de la cohérence, de la continuité et de la permanence des soins constitue pour les personnes handicapées une condition *sine qua non* de la garantie de pouvoir mener à bien leur projet de vie, comme l'ambitionne le cadre législatif. La carence en prestations de soins tout comme la difficulté de pérenniser certaines interventions retentissent, en effet, sur la qualité de vie et hypothèquent l'accès à une vie sociale.

La continuité des soins renvoie à la façon dont la structure s'organise pour assurer les soins qui sont programmés et pour permettre à la personne de les percevoir comme cohérents. Elle est *« le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins »*[73]. Pour autant, les structures médico-sociales ne peuvent pas nécessairement assurer une prise en charge de l'ensemble des soins (cela dépend des missions de l'établissement ou du service, de l'existence d'une équipe médicale et paramédicale dans la structure et de son temps de présence, de l'équipement à disposition, etc.).

Aussi, les structures s'inscrivent également dans une permanence des soins dans le cadre d'une organisation territoriale capable de répondre aux demandes de soins non programmés des personnes (y compris s'il s'agit de soins urgents susceptibles d'engager le pronostic vital de la personne), dans la limite des ressources du territoire.

Dans les deux cas, continuité et permanence des soins reposent sur un travail de cohérence entre les professionnels de la structure, mais également avec les partenaires, et notamment avec les médecins traitants, les autres professionnels de santé, les centres de santé, les établissements et services de santé ou les autres structures médico-sociales et sociales.

Dans les structures accueillant des personnes en situation complexe de handicap, la cohérence et la continuité de l'accompagnement sont favorisées par des « référents » dont les missions et les modalités d'actions sont définies dans le projet d'établissement ou de service[74].

1 FORMALISER DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE LES PRINCIPALES RESSOURCES DONT DISPOSE LA STRUCTURE ET CELLES DONT ELLE A BESOIN POUR ACCOMPAGNER LA SANTÉ DES PERSONNES

Le projet d'établissement ou de service définit les modalités d'organisation et de fonctionnement de la structure notamment en matière de coordination et de coopération entre les différents volets (soins, architectural, éducatif, communication, vie quotidienne, animation, etc.)[75].

Lorsqu'il prévoit un volet soins, et s'il s'agit d'une MAS, d'un FAM ou d'un Samsah, il précise, sous la responsabilité d'un médecin, les éléments permettant d'organiser *« la coordination des soins au sein de l'établissement ou du service et avec les praticiens extérieurs. Le représentant légal ou la famille y est associé dans le respect des dispositions du Code civil et du Code de la santé publique relatives aux majeurs protégés »* (article D. 344-5-5 du CASF).

[73] Haute autorité de santé. Développement professionnel continu. *DPC & Pratique*, 2010, n° 50.

[74] Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

[75] Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

Par ailleurs, le volet soins du projet d'établissement ou de service doit également disposer d'une partie précisant « *l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels* »[76].

La révision du projet d'établissement ou de service est fixée à 5 ans maximum (article L. 311-8 du CASF). Une évolution de la structure (démarche d'évaluation interne ou externe, démarche de certification etc.), de ses missions en matière de soins (exemple : contenu de l'autorisation) ou de son environnement (CPOM, schémas) peut être l'occasion de réinterroger le volet soins du projet d'établissement ou de service.

Enjeux et effets attendus

- Toutes les structures, y compris celles qui ne sont pas médicalisées, disposent d'un volet soins ou du moins d'un volet abordant la dimension de la santé.
- Le rôle de chaque professionnel de la structure et des partenaires dans la coordination de projet est clairement défini dans le volet soins du projet d'établissement ou de service.
- Le volet soins du projet d'établissement ou de service permet aux professionnels de repérer le sens de leur action et leur place dans l'organisation.
- L'élaboration du volet soins du projet d'établissement et sa révision sont l'occasion de penser l'avenir et l'adaptation de l'offre de soins par rapport aux besoins des personnes et aux ressources du territoire.

RECOMMANDATIONS

↘ Définir dans le projet d'établissement ou de service un objectif global d'accompagnement de la santé et d'accès aux soins conjuguant les soins préventifs, les soins curatifs, les soins de réadaptation, les soins palliatifs et éventuellement les soins palliatifs terminaux comme composantes du projet d'accompagnement personnalisé.

↘ Préciser dans le volet soins du projet d'établissement ou de service :

- les possibilités d'accompagnement médical et paramédical de la structure, y compris pour les situations de fin de vie, en termes de moyens humains et techniques, ainsi que les limites de la structure et les limites des partenariats qu'elle peut établir.
- Les structures ressources du territoire permettant d'assurer un suivi médical des soins courants, de mettre en place des actions de prévention et/ou d'éducation à la santé, le recours à des spécialistes (notamment pour les soins psychiques et les soins bucco-dentaires) et aux soins infirmiers, la réalisation d'examens biologiques ou de radiographie.
- Les modalités d'accompagnement des personnes accueillies pour accéder à ces ressources, en fonction de leurs caractéristiques et de leurs besoins.

---

[76] Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatif.

- Les modalités d'intervention, de coopération et de partage d'informations :
  - avec les professionnels de santé de la structure : missions de chacun, protocoles mis en place (relativement à l'administration des traitements, à la prise en charge de la douleur, à la prévention, aux programmes de dépistage, à l'information sur les droits, etc.), outils de transmission d'information (dossiers médicaux, dossiers de soins, fiches d'événements indésirables, etc.), gestion des urgences en interne (veille, astreinte, procédure d'appel), système d'information et gestion, etc. ;
  - avec les structures ou les familles qui prennent le relais de l'accompagnement ou qui ont précédé son relais : transmission du projet personnalisé lors du passage d'une structure pour mineur à une structure pour adulte ou du passage du domicile à un établissement ; copie de l'ordonnance des médicaments (ou prévision suffisamment en amont de la prescription), etc. ;
  - avec l'hôpital (y compris en cas d'urgence) : mise en place d'un dossier de liaison pour faciliter les urgences, modalités de transmission des informations médicales, paramédicales et nécessaires à l'accompagnement de la personne ; modalités de l'organisation anticipée des retours à domicile, etc. ;
  - avec le médecin prescripteur : personne(s) lui transmettant les informations, professionnel(s) de santé coordonnant les soins dans la structure, implication du prescripteur en cas de refus des soins, construction de protocoles de prescription, etc. ;
  - avec les professionnels de santé libéraux et les spécialistes[77] : prévision de la mise en place du Dossier Médical Personnel[78] ; organisation des transports, documents nécessaires, informations à transmettre ; préparation de la personne avant le rendez-vous, etc. ;
  - avec les équipes mobiles et/ou l'hospitalisation à domicile[79] : mise en place de conventions, explication des missions, des limites et des ressources de la structure, etc. ;
  - avec les autres partenaires (MDPH, PMI, centres de soins infirmier, partenaires du secteur scolaire et périscolaire, commerces et organismes pourvoyeurs de matériels médicaux et paramédicaux, organismes de transport spécialisé pour les personnes handicapées, etc.).
- Le plan de formation, notamment celui nécessaire à la gestion des urgences médicales en terme d'anticipation et de réactivité des équipes (appropriation des recommandations AVC, épilepsie, fausse route, etc. ; connaissance des éléments à transmettre aux médecins traitants ; connaissances des gestes d'urgence tels que l'aspiration trachéale ou l'utilisation du défibrillateur, etc.).
- Les missions spécifiques, les critères d'admissions et les modalités de fonctionnement des différentes structures auxquelles une personne accompagnée peut avoir besoin de faire appel, y compris celles des secteurs d'activités de la structure.

[77] Sur les échanges d'information médecins/psychiatres, voir : CNSQP. *La coopération médecins généralistes – psychiatres.* Recommandations de bonnes pratiques. Pacé : CNSQP, 2011. (Méthodologie validée par la Haute autorité de santé).

[78] Créé par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

[79] Deux décrets ont étendu le périmètre d'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement. Plus précisément, ces décrets élargissent à ces établissements *« les conditions techniques et tarifaires d'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile, jusqu'à présent limitées aux établissements d'hébergement pour personnes âgées »* (décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement) ainsi que *« l'obligation de conclure, préalablement à l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile, une convention avec cette structure »* (décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement).

- Associer, lors de l'élaboration et de la révision du projet d'établissement ou de service, les professionnels soignants et, si possible, des professionnels représentant les autres volets de l'accompagnement ainsi que les partenaires de l'offre de soins.
- Inclure, dans la limite de leurs capacités, les personnes, leurs représentants légaux et, le cas échéant, leurs proches ou des représentants d'usagers extérieurs[80] dans l'élaboration et la révision du volet soins du projet d'établissement ou de service. Cela peut se faire par l'intermédiaire du CVS, d'instances de consultation collectives, de questionnaires, d'entretiens, etc. Dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité (évaluation interne), recueillir l'avis des personnes accompagnées et, le cas échéant, de leurs proches, notamment sur les conditions d'hospitalisation et de retour, l'organisation des transports pour se rendre dans un cabinet médical, la manière de réaliser les actes de soins, etc.
- Pour la révision du projet d'établissement ou de service (à minima tous les 5 ans), s'appuyer sur les analyses annuelles effectuées lors de l'élaboration des rapports d'activité médicale et la démarche d'évaluation interne.
- Ajuster le projet d'établissement ou de service au regard de l'offre de soins du territoire afin de clarifier les missions de chacun des acteurs.
- Ajuster le projet d'établissement ou de service au regard de l'évaluation que font les professionnels et les personnes accompagnées (leurs représentants légaux et/ou leurs proches) du besoin et de l'usage des nouvelles technologies et de la télémédecine sur la qualité des réponses apportées et le respect du partage d'informations.

2 COORDONNER LES SOINS AVEC LES AUTRES DIMENSIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE CADRE DU PROJET PERSONNALISÉ, Y COMPRIS LORS DES SITUATIONS MÉDICALES AIGUËS

Dans la mesure où le volet soins est une composante du projet personnalisé et s'inscrit en complémentarité des autres volets, la coordination des soins concerne l'ensemble des professionnels de la structure, y compris ceux qui ne sont pas professionnels de santé. En effet, le projet personnalisé suppose que les réponses apportées aux attentes et aux besoins en soins des personnes accompagnées tiennent compte des attentes et des besoins que ces mêmes personnes ont exprimés pour leur vie quotidienne et sociale.

La particularité du volet soins est qu'il est soumis à des règles de confidentialité différentes selon qu'il s'agit d'informations médicales (diagnostic, traitement, examens, etc.) ou paramédicales (alimentation, confort, sommeil, etc.) qui permettent un échange limité avec ceux qui ne sont pas des professionnels de santé. Pour autant, la coordination des soins avec les autres aspects de l'accompagnement suppose un partage d'informations « minimum » entre professionnels de disciplines différentes pour garantir la continuité et la qualité de la prise en charge.

---

[80] Associations agréées pour représenter les usagers en santé (confère article L. 1114-1 du Code de la santé publique).

Enjeux et effets attendus

- La construction du volet soins du projet personnalisé est un processus continu qui est coordonné et ajusté tout au long de l'accompagnement et au regard de ses différents volets.
- Chaque professionnel de santé assure les missions qui lui sont confiées mais reste vigilant sur la cohérence globale du projet personnalisé.
- La coordination entre les professionnels de santé et les autres professionnels, ainsi que la confrontation de leurs différents points de vue sur une même situation permet de garder un certain équilibre entre tous les aspects de l'accompagnement de la personne, même si à un moment « T » une dimension peut être privilégiée si la situation le justifie.
- Les professionnels non soignants et les bénévoles comprennent le bienfondé des précautions qu'ils doivent prendre lorsqu'ils accompagnent une personne qui a besoin de soins spécifiques.
- La personne accompagnée a une vision globale des objectifs formalisés du volet soins au regard de l'ensemble de son projet personnalisé qui lui permet de s'assurer, si elle le souhaite, que ce volet favorise son autonomie au service de sa vie sociale.

RECOMMANDATIONS

↘ Donner les informations nécessaires aux professionnels ne pouvant avoir accès au dossier médical et aux bénévoles impliqués dans le projet personnalisé de la personne afin qu'ils comprennent les enjeux et connaissent les précautions à prendre, notamment lors des activités de la vie quotidienne, des déplacements à l'extérieur ou en cas de changement de l'état de santé de la personne.

↘ Construire les aménagements possibles permettant à la personne de poursuivre son projet de vie : aménagement des activités, du lieu de vie, du matériel, etc.

↘ Évaluer et adapter les réponses lors de chaque réunion d'équipe interdisciplinaire en y invitant, si besoin, les partenaires impliqués dans le projet personnalisé de l'usager. Lors de ces réunions :

- encourager la prise de parole des professionnels non soignants, et plus particulièrement celle du référent lorsqu'il existe ;
- proposer, pour les décisions médicales importantes n'engageant pas le pronostic vital de l'usager (hospitalisation programmée, examen biologique ou radiographie devant être fait sous anesthésie, etc.), en complément de la réunion entre professionnels, une réunion ou un temps où la personne accompagnée (son représentant légal et/ou la personne de confiance désignée) sera invitée à donner son avis sur l'effet de cette décision concernant la cohérence de son projet personnalisé.

ILLUSTRATION

Une MAS organise des réunions entre l'équipe paramédicale, le binôme référent (éducateur et aide médico-psychologique) et le résident. C'est l'occasion de faire le point sur les besoins du résident et ce qu'il accepte, afin d'assurer une meilleure cohérence de l'accompagnement. Pour Madame X, ce type de consultation a permis aux professionnels de ne pas rester focalisés sur la dimension physiologique pour le port d'un corset-siège. D'une part, la présence des référents a été l'occasion de connaître l'usage qu'elle en faisait au quotidien. D'autre part, la présence de Madame X a permis d'avoir son avis sur le corset-siège et de s'assurer que c'était une aide technique qu'elle pouvait s'approprier. Le médecin de réadaptation et de rééducation explique qu'« historiquement, l'établissement n'avait jusque-là pas laissé de place au soin. Les éducateurs comprenaient difficilement ce qu'était le soin et limitaient cela au traitement des affections courantes (rhumes, grippes, etc.). Aujourd'hui le soin prend une nouvelle place tout en veillant à rester au second plan : le binôme référent du résident (éducateur et aide médico-psychologique) rencontre l'équipe paramédicale pour faire l'évaluation des soins et le bilan. L'objectif est que tout le monde entende la même chose au même moment ».

- Tenir compte dans l'accompagnement global de la variabilité des potentialités de la personne en fonction des fluctuations et de l'évolution de son état de santé somatique, psychique et cognitif.

3 INSCRIRE L'ÉTABLISSEMENT OU LE SERVICE DANS LE PAYSAGE PARTENARIAL

Les dispositions du Code de l'action sociale et des familles, notamment issues des lois 2002-2 du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées conçoivent la santé des personnes dans une approche prenant en compte l'ensemble des domaines de vie participant au bien être physique, psychique et social. Dans le même sens, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires souligne le besoin de transversalité dans un parcours de prise en charge réunissant les équipes autour de l'objectif commun de renforcement des logiques coopératives des acteurs du même territoire. Aussi, les établissements et les services ont intérêt à développer des stratégies orientées sur l'extérieur afin de connaître leurs partenaires et d'être connus d'eux[81].

[81] Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

3.1 Connaître et se faire connaître de l'ensemble des partenaires du territoire

Enjeux et effets attendus

- Une définition claire de l'organisation de chacun permet d'établir des conventions de partenariat.
- La personne peut avoir accès à des prestations de soins qui ne sont pas assurées par la structure.
- La structure est identifiée par les partenaires comme pouvant être une ressource du territoire.
- Les limites de l'établissement ou du service relativement à ses possibilités d'accompagnement de la santé sont connues des partenaires.

RECOMMANDATIONS

↘ Identifier les structures et les professionnels ressources du territoire et consolider les liens :

- avec l'offre de soins de ville présente sur le territoire (médecins généralistes, chirurgiens dentistes, dermatologues, gynécologues, etc.) ;
- avec les réseaux de santé existants (réseaux d'accès aux soins courants, de prévention et soins bucco-dentaires, réseaux spécialistes, etc.) ;
- avec l'hôpital (incluant les urgences) et certaines structures disposant de compétences spécialisées liées au handicap. Il peut s'agir, par exemple, des services psychiatriques, des services hospitaliers de médecine physique et de réadaptation pour les affections locomotrices ou neuro-motrices, des centres d'évaluation et de rééducation pour personnes déficientes sensorielles, des centres ressources (centres de ressources autisme, handicap rare, centres ressources du traumatisme crânien, etc.) et de références (centres de référence pour les troubles spécifiques de l'apprentissage, pour les anomalies du développement, pour le diagnostic des troubles du langage, etc.), de lieux destinés à l'accueil et la réalisation de soins courants de certaines personnes handicapées (comme par exemple les unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes) ;
- avec les équipes mobiles et/ou d'hospitalisation à domicile ;
- …/…

ILLUSTRATION

Ce Centre d'action médico sociale précoce oriente vers le centre de ressources pour affiner le diagnostic et mieux répondre aux troubles graves du développement. L'objectif est d'apporter une compétence technique qui vient enrichir un projet préexistant. Ces partenaires assurent des actions de formation auprès des professionnels des Camsp afin d'assurer les activités de diagnostic et de dépistage précoce des enfants grâce à la mobilisation d'une équipe interdisciplinaire. Dans le cadre de ces formations, le centre de ressources transfère des compétences et partage les outils de dépistage qu'il a développé.

- Rencontrer les structures ou les professionnels partenaires « chez eux » et les inviter pour :
  - leur présenter le projet d'établissement ou de service et plus particulièrement les missions, les spécificités du public accompagné, les ressources et les limites en termes de soins de la structure ;
  - présenter les éléments importants des projets personnalisés des personnes que le partenaire accompagnera, en insistant particulièrement sur les attentes de ces personnes ;
  - informer les professionnels extérieurs à la structure des spécificités des personnes, et notamment celles comportementales, au regard des actes à effectuer (examens, prises de sang, radiographies, opérations, soins dentaires, etc.) ;
  - connaître les partenaires en termes, notamment, de modalités d'organisation des soins, de méthodes de travail, de conditions financières de consultation, d'accessibilité des lieux, de compétences des professionnels, de potentialités et limites de prise en charge.
- Recenser et formaliser dans un annuaire les partenariats établis ou possibles, cet annuaire pouvant être consultable par les professionnels de la structure, les personnes accompagnées, leurs représentants légaux, leurs proches, les personnes de confiance et les médecins suivant les personnes.
- Proposer aux partenaires des réunions de retour d'expériences dédiées à l'amélioration des pratiques, ou y participer sur :
  - les besoins en santé des personnes accompagnées qui ne sont pas couverts par la structure ;
  - l'hospitalisation (y compris l'hospitalisation en urgence) ;
  - les conséquences pour les personnes des interventions des équipes mobiles ou de l'hospitalisation à domicile ;
  - les conditions de prise en charge des spécialistes (coût, délais de prise de rendez-vous, accessibilité, conditions de l'examen ou de la consultation, compétences relationnelles du professionnel, etc.)
  - …/…
- Pour préparer ces réunions, recueillir l'avis des personnes et de leurs proches sur ces différentes thématiques.

3.2 Clarifier le rôle de chacun et entretenir les liens partenariaux

Enjeux et effets attendus

- La coordination avec l'ensemble des professionnels de santé (salariés, libéraux et partenaires) intervenant auprès de la personne est effective et permet la cohérence et la qualité des soins.
- La structure apporte une réponse adaptée et évolutive aux besoins de la personne.
- Les changements de période de vie et les changements de situation sont anticipés et organisés.

RECOMMANDATIONS

Concernant l'ensemble des partenaires

- Favoriser la formalisation des partenariats au moyen de conventions. Échanger sur le contenu de ces conventions et leurs modalités d'application afin de les faire évoluer autant que de besoin.
- Déterminer avec les partenaires ayant des missions communes ou similaires la place de chacun dans la coordination des interventions de soins.
- S'appuyer sur les liens privilégiés que peuvent construire les professionnels de la structure avec les partenaires pour renforcer les échanges et le bon déroulement de l'accompagnement.
- Construire, si possible, des partenariats facilitant une prise en charge financière adaptée et évolutive des actes médicaux. Par exemple :
  - en échangeant avec les professionnels de santé sur la couverture maladie dont dispose la personne accompagnée et sur la procédure de tiers payant ;
  - en s'appuyant sur des regroupements pour permettre à la personne d'accéder à une mutuelle ;
  - …/…
- Organiser ou participer à des temps d'échange, de suivi et de coordination avec les partenaires de santé tout en proposant des supports d'informations et/ou en utilisant les supports proposés par les partenaires. Dans ce cadre, élaborer une procédure permettant aux usagers (à leurs représentants légaux et/ou aux personnes de confiance désignées) d'être impliqués dans les temps d'échange avec les partenaires les concernant, ou du moins d'être informés selon leurs potentialités de compréhension : réunion de coordination organisée au domicile de la personne, temps réservé à la personne à la fin de la réunion de coordination, possibilité d'écrire sur le cahier de liaison, lecture des informations contenues dans le cahier de liaison, etc.
- Faciliter l'accès de la personne et de sa famille à un type d'interventions non proposé dans le service ou l'établissement, par une collaboration entre professionnels, services ou établissements, lorsqu'une demande est formulée et dans la limite des moyens dont dispose la structure.

POINT DE VIGILANCE

Dans le cas où il s'agit d'une demande relevant d'une intervention qui n'est pas pratiquée et/ou pas reconnue par l'équipe, il est important de veiller à maintenir un dialogue afin d'éviter une rupture de l'accompagnement existant et de prévenir, le cas échéant, le risque d'isolement de la personne ou de la famille.

- Mettre en place un bilan de situation avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH permettant un échange d'informations entre la personne, la structure l'accompagnant et la MDPH en identifiant clairement la place de l'usager dans cet échange, le professionnel de la structure qui transmet les informations, l'interlocuteur de la MDPH qui les reçoit et le type d'informations à transmettre.

ILLUSTRATION

Un Samsah a mis en place une fiche de liaison avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH précisant les identifiants de la personne (nom, âge, date de naissance, numéro MDPH), l'identification du service (nom du service et période de prise en charge de la personne), les différents intervenants du service et partenaires, la présence de proches, l'existence d'une mesure de protection et les éléments principaux du projet personnalisé reprenant les différents volets du guide GEVA. Cette fiche signée par la personne accompagnée et le professionnel référent, est envoyée à la MDPH lors de l'élaboration du projet personnalisé et lors de sa réévaluation, ou lorsqu'une réévaluation de l'orientation MDPH doit être faite.

Concernant les urgences médicales

- Expliquer aux équipes la différence entre les missions des SAMU-centre 15, qui sont des dispositifs de régulation des urgences hospitalières, et la permanence des soins en médecine de ville ou « ambulatoire » (PDSA), qui vise à répondre aux besoins de soins non programmés ne relevant pas de l'aide médicale urgente, durant les heures de fermeture des cabinets médicaux (soit de 20 h à 8 h en semaine et du samedi 12 h au lundi 8 h).
- Organiser des partenariats avec des ressources du territoire comme le SAMU et/ou le centre hospitalier, avec une équipe mobile de soins palliatifs, l'hospitalisation à domicile, ou encore en faisant appel aux infirmiers d'établissements du même territoire.

ILLUSTRATION

Une MAS a organisé une rencontre avec les professionnels des urgences et le médecin de l'établissement. Cette rencontre a permis de mettre en place un circuit spécifique pour les résidents de la MAS. Depuis, il est notamment possible d'appeler le service des urgences en amont de l'arrivée du résident, afin qu'un lit ou un « box » d'attente lui soit réservé.

- Tenir à jour les dossiers de soins et les fiches de liaison, et organiser leurs modalités d'accès en cas d'urgence. Les fiches synthétiques de liaison présentent des informations utiles telles que les principaux antécédents de la personne, son traitement, ses allergies, ses modes de communication (y compris ses capacités et modes d'expression de la douleur), ses habitudes, les personnes à contacter, etc.
- Personnaliser les moyens d'alerte et les expliquer aux professionnels, dès l'admission et en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne : système d'appel adapté, téléalarme à domicile, téléphone accessible, etc.
- S'assurer de l'efficacité des procédures d'appel pour les astreintes et pour contacter les partenaires concernés (SAMU, SOS médecin, médecins libéraux, etc.). S'assurer que les professionnels connaissent ces procédures.

- Informer les professionnels concernés des configurations pour lesquelles les personnes sont susceptibles d'être en situation de décompensation (en particulier les équipes de nuits et les professionnels accompagnant la personne à l'extérieur de la structure ou du domicile). Les informer sur les conduites à tenir ou sur les prescriptions anticipées.
- Permettre à un professionnel de rester ou, le cas échéant, inviter un proche à rester auprès de la personne devant se rendre aux services d'urgence afin de la rassurer, de l'aider à comprendre et à se faire comprendre et de communiquer aux soignants les informations médicales et contextuelles nécessaires. Si cela n'est pas possible, téléphoner aux services pour prévenir de l'arrivée de la personne et donner les informations importantes.

ILLUSTRATION

Ce foyer de vie accompagne systématiquement la personne aux urgences. Cet accompagnement comprend l'intervention du personnel éducatif en charge de l'accompagnement. L'objectif est d'expliquer et de créer un lien avec le professionnel soignant. Il s'agit également de retracer les antécédents, les habitudes et d'attirer l'attention sur ce qui peut faire penser qu'il y a « quelque chose » qui ne va pas. Enfin, la structure n'étant pas médicalisée, il est important que les personnels soignants le sachent.

- Si le départ pour les urgences a lieu depuis un lieu de vie collectif, expliquer la situation aux autres résidents et les rassurer (notamment ceux ayant assisté au départ).
- Informer dans les meilleurs délais le représentant légal, la personne de confiance et, le cas échéant, les proches du départ aux urgences.
- Si une convention a été formalisée avec les urgences, préciser dans cette convention de quelle manière les sorties du service d'urgence peuvent être organisées. Si tel n'est pas le cas, informer le personnel des urgences des contraintes de la structure devant être prises en compte pour organiser la sortie (par exemple si la structure n'a pas les moyens d'accueillir les personnes à certaines heures ou sur certains jours).
- Analyser régulièrement et dans le cadre de la démarche d'évaluation interne les dysfonctionnements : les causes d'absence de réponses, les délais trop importants d'appel et de réponse, etc.
- Recueillir, *a posteriori*, l'avis des personnes et de leurs proches sur la manière dont la structure a géré l'urgence.

Concernant les hospitalisations programmées et les sorties d'hospitalisation

- Organiser l'entrée à l'hôpital :
  - en préparant la personne : prendre le temps de lui expliquer la situation, de montrer les lieux, etc. ;
  - en adaptant, si possible, la durée et le moment de l'hospitalisation aux soins, mais également aux potentialités de la personne (possibilité de report, de faire le soin en plusieurs fois, de cumuler plusieurs examens pour une même hospitalisation, etc.) ;

- en transmettant à l'hôpital les informations médicales (motifs de l'hospitalisation, principales pathologies, traitements et degré d'adhésion de la personne aux soins), paramédicales (potentialités de la personne, aides techniques et humaines nécessaires, spécificité du handicap, modalités de gestion de l'angoisse et de la douleur) ainsi que les informations nécessaires à son accompagnement à l'hôpital (liens avec les proches, habitudes de vie, existence éventuelle d'une personne de confiance ou de directives anticipées en cas de fin de vie).

ILLUSTRATION

Dans cet Institut médico-éducatif, lorsqu'un enfant doit se faire hospitaliser, une infirmière propose un jeu de rôle à l'enfant pour contenir son angoisse et l'apaiser, mais aussi pour le familiariser avec les outils et les gestes qui seront effectués lors de l'opération.

- Anticiper l'organisation du retour de l'hôpital[82] :
  - en insistant auprès de l'hôpital sur l'importance de l'organisation de la sortie avec les professionnels ou les proches concernés par le retour : préciser les limites de prise en charge médicale de l'établissement ou du service, donner les coordonnées téléphoniques et/ou électroniques d'une personne à joindre, etc. ;
  - en demandant à l'hôpital d'envoyer, sous réserve de l'accord préalable de la personne ou de son représentant légal, un compte rendu d'hospitalisation au(x) médecin(s) impliqués dans l'accompagnement de sa santé ;
  - en demandant à l'hôpital une fiche de transmission infirmière afin d'éviter toute discontinuité dans la poursuite des soins, si besoin ;
  - en demandant à l'hôpital les coordonnées du professionnel de santé à contacter pour obtenir des informations complémentaires.
- Une fois que la personne a rejoint son lieu de vie, en informer si nécessaire et dans les meilleurs délais le représentant légal, la personne de confiance et les proches.

Concernant les périodes de transition entre l'enfance et l'âge adulte[83]

- Sensibiliser les professionnels aux évolutions de l'accompagnement liées à l'entrée dans l'âge adulte, notamment lors du passage à la majorité civile (18 ans) et lors du passage réglementaire des structures pour mineurs aux structures pour adultes (20 ans).
- Aider la personne dans le choix d'un médecin traitant, au regard de ce qui est possible et des contraintes d'accompagnement.

---

[82] ANAES. (Conférence de consensus, Paris, 29 septembre 2004). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne handicapée sur les plans moteur ou/et neuropsychologique*. Saint-Denis : ANAES, 2004. 22 p.

[83] SOFMER. *Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans*. Recommandations pour la pratique clinique avec débat public. [Document en ligne]. 2012. (Méthodologie validée par la HAS).

ILLUSTRATION

Ce Samsah a fait plusieurs tentatives d'accompagnement pour trouver un médecin traitant qui accepte de prendre en charge Monsieur Y (en situation de handicap psychique) et qui soit accepté par ce dernier. Après plusieurs mois, il a trouvé un médecin traitant acceptant de remplir la déclaration « médecin traitant » et permettant à Monsieur Y de bénéficier des éventuels soins que son état de santé justifiait.

- Présenter à la personne les différentes structures auxquelles elle peut recourir à l'âge adulte sur le territoire.
- Permettre à la personne, à son représentant légal et, le cas échéant, à ses proches, de visiter la nouvelle structure qui l'accompagnera et de rencontrer les professionnels de santé susceptibles de la suivre.
- Avec l'accord de la personne (et/ou son représentant légal), transmettre une copie du projet personnalisé à la structure qui l'accompagnera et informer les professionnels de santé partenaires (médecin traitant, professionnels libéraux suivant la personne, spécialistes, etc.) de ce changement de situation.
- Organiser une rencontre entre le professionnel qui coordonne l'accompagnement de la santé de la personne dans la structure pour mineur et le professionnel qui le coordonne dans la structure pour adulte, en y invitant si possible les principaux partenaires de soins participant à l'accompagnement de la personne.

Concernant l'accompagnement des situations d'avancée en âge et de vieillissement

- Réévaluer en équipe interdisciplinaire et ajuster le projet personnalisé au regard des variations des potentialités de l'usager et de l'évolution de son état de santé.
- Proposer, si besoin, des aménagements de la vie quotidienne et du cadre de vie susceptibles de contribuer au maintien des acquis ou à la prévention de leur aggravation : aménagement des activités, du temps et/ou des conditions de travail[84] ; mise en place d'activités spécifiques permettant de travailler le tonus musculaire ou la mémoire ; aménagement des locaux ; mise en place d'aides techniques ; proposition de temps et séjours de rupture, de retraite anticipée pour les travailleurs en Esat, de participation à des GEM, etc.

ILLUSTRATION

Dans ce foyer de vie, les personnes vieillissantes sont accueillies dans une unité qui leur est dédiée. Au sein de cette unité l'équipe éducative doit respecter les rythmes individuels, accepter les refus, suivre les demandes et les envies, compenser les pertes de potentialités sans totalement abandonner l'idée de maintenir des acquis, voire de progresser. Le rythme de la journée est établi à partir de celui des personnes accueillies. Les équipes proposent un lever échelonné pour permettre aux résidents et aux professionnels de consacrer tout le temps nécessaire à la toilette, au petit-déjeuner et à l'entretien de la chambre.

[84] Concernant les aménagements de poste et de rythmes liés au vieillissement des personnes en Esat, voir : Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- Si la personne est dans une situation d'aggravation de son état de santé et/ou de perte de potentialités ne lui permettant plus d'être correctement accompagnée par la structure :
  - se rapprocher des autres structures du « secteur personnes handicapées » susceptibles de répondre au mieux à ses besoins (en particulier celles qui ont axé leur projet d'établissement ou de service sur cette problématique de l'avancée en âge) ;
  - et/ou se rapprocher des partenaires du secteur « personnes âgées » pour exposer la situation et trouver les solutions les plus adaptées : les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (Clic), les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), les réseaux gérontologiques, les services de la filière gériatrique (consultations mémoire, courts séjours, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée, etc.), les équipes mobiles gériatriques ou de soins palliatifs, les Services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et les Ehpad ;
  - et/ou solliciter l'équipe mobile de gériatrie[85] pour réaliser l'évaluation gérontologique dans le lieu où vit la personne et avec un professionnel qui l'accompagne (le référent lorsqu'il existe) ;
  - informer la personne de ces démarches et lui proposer d'y participer dans la mesure de ses potentialités.
- Si la personne est orientée vers une nouvelle structure, inviter la personne à visiter la nouvelle structure et planifier une réunion pour faciliter la cohérence du projet personnalisé et son réajustement :
  - en invitant la personne (ou son représentant légal) à participer à cette réunion, ou à une partie de la réunion. Dans ce cas, il convient de choisir le moment le plus approprié pour la personne, qui n'est pas toujours le même que pour les professionnels, en convenant d'un rendez-vous et en s'assurant que le cadre de la réunion (durée, nombre de personnes, lieu, vocabulaire, etc.) soit adapté ;
  - en informant les professionnels concernés de cette réunion ;
  - en invitant les proches si la personne en est d'accord ;
  - en invitant, avec l'accord de la personne, les partenaires principaux qui participent à son accompagnement ;
  - (s'il s'agit d'un Ehpad) en informant des points de vigilance à avoir avec les personnes handicapées. Par exemple, éviter de faire cohabiter des personnes psychotiques avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

ILLUSTRATION

Un FAM appartenant à l'organisme gestionnaire d'un Ehpad situé sur le même site organise un temps transitoire entre les personnes handicapées vieillissantes du FAM à l'Ehpad. Pour faciliter ce passage d'une structure à l'autre, les deux établissements prévoient une phase de test afin de vérifier que l'accompagnement proposé par la structure est adapté aux besoins des personnes.

[85] Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques NOR : SANH0730182C.

Concernant l'accompagnement de la fin de vie et des décès

- Anticiper, autant que possible, les situations de fin de vie, de même que les situations où l'usager ne serait plus à même de recevoir l'information et de participer lui-même aux décisions. Cela concerne l'évolution terminale d'une affection mais également les complications (urgences) en phase avancée.
- Formaliser des protocoles d'intervention et de coopération :
  - pour accompagner la fin de vie des personnes ;
  - relatifs aux situations de décès.
- Informer l'ensemble des professionnels de la structure sur ce que recouvrent la fin de vie et les soins palliatifs :
  - en leur rappelant le cadre réglementaire, et notamment les notions clés de la loi Léonetti sur la fin de vie (articles L. 11110-11, L. 1111-10, L. 1111-11, L. 1111-12, L. 1111-13 du CSP). Outre l'aide de bénévoles, les directives anticipées, la personne de confiance et la procédure collégiale, cette loi fixe pour les professionnels de santé :
    - le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés *« inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie »*;
    - le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement;
    - le devoir d'assurer, dans tous les cas, la continuité des soins et l'accompagnement de la personne;
    - la possibilité d'utiliser des traitements qui, pour soulager la souffrance, risquent d'abréger la vie dans les conditions suivantes : le patient (sauf s'il ne le souhaite pas) en est informé, de même que la personne de confiance, son représentant légal ou, à défaut, un proche; la procédure suivie est clairement inscrite dans le dossier médical; l'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques[86] et non de provoquer la mort.
  - en prenant appui sur des outils tels que MOBIQUAL sur *« Les soins palliatifs en établissement de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile »*.
- Accompagner les personnes en fin de vie le plus longtemps possible dans la structure tout en ayant conscience de leurs limites :
  - en recueillant les souhaits de la personne selon un mode de communication adapté à sa compréhension, notamment concernant ses volontés en cas d'aggravation de son état de santé, ses obsèques ou son testament;
  - en facilitant la formulation, la conservation et la réactualisation des directives anticipées prévues par le Code de la santé publique.
  - en réalisant des évaluations pluridisciplinaires régulières;

---

[86] Le secteur sanitaire a développé plusieurs recommandations relatives à la l'évaluation, au suivi et la prise en charge de la douleur à destination des personnes âgées :
- DGS, DGAS, SFGG. *Les bonnes pratiques de soins en Ehpad*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2007. pp. 48-51 ;
- ANAES. *Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire.* Saint-Denis : ANAES, 1999 ;
- ANAES. *Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.* Saint-Denis : ANAES, 2000 ;
- HAS. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Saint-Denis : HAS, 2008 ;
- DGS, SFGG. *Douleur chez la personne âgée. Outils d'évaluation & aide à la décision.* Programme Mobiqual. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, Suresnes : SFGG, 2010.

- en associant le médecin traitant à ces réunions ;
- en faisant appel, si nécessaire, aux équipes mobiles de soins palliatifs, à l'hospitalisation à domicile (HAD), aux réseaux de santé de soins palliatifs, aux associations de bénévoles formés à l'accompagnement de fin de vie et au ministre du culte ;
- en proposant une prise en charge adaptée aussi bien concernant la douleur physique que du point de vue de la souffrance psychique ;
- en utilisant une fiche de liaison permettant de faciliter la coopération, pour une meilleure prise en charge des urgences à domicile chez les patients suivis en soins palliatifs (par exemple la fiche SAMU-PALLIA).

ILLUSTRATION

Cette MAS s'appuie sur l'équipe de soins palliatifs du centre hospitalier voisin pour accompagner la fin de vie de certains résidents. Cette collaboration a permis de déterminer jusqu'où une équipe, essentiellement tournée vers l'éducatif, pouvait intervenir en tenant compte des contraintes fonctionnelles de la structure (en l'occurrence pas d'infirmier en permanence et donc pas d'autorisation légale pour les aides-soignants de faire des soins techniques). Une réflexion a été engagée avec les professionnels de l'équipe mobile sur l'évaluation de la douleur et l'introduction de soins confiés à des infirmiers libéraux. Parallèlement, l'équipe mobile intervient en soutien des éducateurs, confrontés à la fin de vie de résidents côtoyés parfois depuis de nombreuses années. Elle épaule également la psychologue de l'établissement dans la prise en charge des parents de ces personnes. Le rôle de l'équipe mobile consiste à mettre en place un projet de fin de vie. Inscrit désormais dans une convention, ce partenariat a modifié le fonctionnement de l'établissement, son appréhension et la prise en compte de ces situations.

↘ Accompagner les proches sur la phase de fin de vie (informer et échanger avec les proches sur l'évolution de la situation, recueillir les attentes des proches notamment sur les pratiques cultuelles souhaitées, faciliter leur présence auprès de l'usager, etc.), sur la souffrance liée au décès et sur l'aide administrative dont ils peuvent avoir besoin en cas de décès (chambre mortuaire, état civil, préparation des vêtements pour la mise en bière, etc.).

ILLUSTRATION

Dans cette MAS chaque résident dispose d'une chambre individuelle où la famille peut rester sans incommoder les autres résidents. Lors d'une telle situation, la MAS s'adapte aux demandes de la famille et à leurs choix (présence ou non des proches, accompagnement religieux ou non). Des nouvelles de la personne sont données aux autres résidents, certains peuvent rendre visite à la personne si elle peut l'accepter. Les encadrants, les infirmières, la directrice et la chef de service font le maximum pour que la personne reste le moins longtemps possible seule dans sa chambre : « être là, à côté, qu'elle sente une présence, quelques mots ».

- Soutenir les professionnels confrontés à la fin de vie et/ou au décès d'une personne qu'ils accompagnent en proposant des réunions d'équipe(s), des réunions d'analyse de la pratique, des formations liées à la fin de vie et aux soins palliatifs, le recours à un psychologue (interne ou externe à la structure).
- En cas de décès dans un lieu de vie collectif, accompagner l'ensemble des résidents dans leur travail de deuil (que le décès soit intervenu brusquement ou non) par des entretiens individuels, des groupes de parole ou des rituels de deuil.

ILLUSTRATION

Dans cet Institut médico-éducatif il existe une procédure d'accompagnement de l'équipe, des autres enfants et de la famille après le décès d'un enfant. Les professionnels préviennent les enfants par petits groupes. En fonction des affinités de ceux-ci avec l'enfant décédé, ils restent à leur écoute le temps nécessaire (plusieurs jours, voire plusieurs semaines) ; les professionnels peuvent aussi accompagner des enfants aux obsèques. L'IME transmet un courrier aux familles et prévoit des réunions pour les équipes.

L'essentiel

FORMALISER DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE LES PRINCIPALES RESSOURCES DONT DISPOSE LA STRUCTURE ET CELLES DONT ELLE A BESOIN POUR ACCOMPAGNER LA SANTÉ DES PERSONNES

- En y définissant un objectif global d'accompagnement de la santé et d'accès aux soins conjuguant les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs.
- En y précisant : les possibilités et les limites d'accompagnement médical et paramédical de la structure et du territoire ; les modalités d'intervention, de coopération et de partage d'informations ; le plan de formation ; les missions spécifiques, les critères d'admissions et les modalités de fonctionnement des différentes structures auxquelles les personnes accompagnées peuvent avoir besoin de faire appel.
- En élaborant et révisant ce projet d'établissement ou de service, si possible avec les professionnels soignants et non soignants de la structure, les partenaires de santé, les usagers, leurs représentants légaux et leurs proches.
- En l'ajustant au regard des rapports d'activités médicales, de la démarche d'évaluation interne, de l'offre de soins du territoire et de l'évaluation qui est faite des nouvelles technologies et de la télémédecine.

COORDONNER LES SOINS AVEC LES AUTRES DIMENSIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE CADRE DU PROJET PERSONNALISÉ, Y COMPRIS LORS DES SITUATIONS MÉDICALES AIGUËS

- En informant les professionnels non soignants et les bénévoles impliqués dans le projet personnalisé de la personne des précautions à prendre concernant sa santé.
- En construisant des aménagements possibles afin de permettre à la personne de poursuivre son projet de vie.
- En évaluant et adaptant les réponses lors de chaque réunion d'équipe interdisciplinaire.
- En tenant compte de la variabilité des potentialités de la personne dans son accompagnement global.

•••

INSCRIRE L'ÉTABLISSEMENT OU LE SERVICE DANS LE PAYSAGE PARTENARIAL

- En identifiant l'ensemble des partenaires du territoire et en se faisant connaître d'eux par l'intermédiaire de rencontres présentant la structure ou permettant des retours d'expérience, et par l'intermédiaire de structures ressources du territoire.
- En recensant et formalisant dans un annuaire les partenariats établis ou possibles.
- En entretenant les liens partenariaux notamment concernant les urgences médicales, les hospitalisations, les partenaires impliqués dans des périodes de transition entre l'enfance et l'âge adulte ainsi que ceux facilitant l'accompagnement des situations d'avancée en âge, de vieillissement et de fin de vie.
- En favorisant la formalisation des partenariats au moyen de conventions.
- En clarifiant le rôle de chacun (notamment en déterminant avec les partenaires ayant des missions communes ou similaires la place de chacun dans la coordination des interventions de soins).
- En s'appuyant sur les liens privilégiés que peuvent construire les professionnels de la structure avec les partenaires pour renforcer les échanges et le bon déroulement de l'accompagnement.
- En construisant, si possible, des partenariats facilitant une meilleure prise en charge financière des actes médicaux.
- En organisant ou en participant à des temps d'échange, de suivi et de coordination avec les partenaires de santé tout en proposant des supports d'informations et/ou en utilisant les supports proposés par les partenaires.
- En mettant en place une fiche de liaison permettant un échange d'informations entre la personne, la structure l'accompagnant et la MDPH.

La formation et le soutien des professionnels

Les pratiques ayant fait l'objet de recommandations dans les chapitres précédents ne peuvent être mises en œuvre que si les professionnels sont formés à ces pratiques et informés sur les questions auxquelles elles se rapportent (qu'il s'agisse des droits liés à la santé, des spécificités de la communication ou encore des connaissances et techniques médicales et paramédicales).

Soutenir et former les professionnels participe en effet à améliorer les pratiques, de même qu'à prévenir l'épuisement professionnel. Dans le secteur du handicap, et plus particulièrement celui des personnes avec autisme et autres TED, plusieurs recommandations proposent des pistes de réflexion pour accompagner les professionnels[87]. Dans ce chapitre, il s'agit plus particulièrement de s'intéresser au soutien et à la formation de tous les professionnels dans leur accompagnement à la santé des personnes handicapées.

1 FORMER LES PROFESSIONNELS AUX DROITS LIÉS À LA SANTÉ DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET À LEURS MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE

De nombreuses évolutions et progrès juridiques ont eu lieu à la suite de la publication de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Néanmoins, ces droits liés à la santé ne peuvent être diffusés par les professionnels et mis en œuvre auprès des personnes handicapées que s'ils sont connus d'eux.

A contrario, leur méconnaissance ou leur mauvaise interprétation sont identifiées comme limitant, voire empêchant le respect des droits des personnes handicapées en tant que patients, voire comme une source potentielle de blocages préjudiciables aux personnes. C'est le cas en particulier des mesures de protection juridique des majeurs, qui peuvent donner lieu à des interprétations erronées par les professionnels soignants comme non soignants sur l'implication de ce statut dans les situations de soins[88].

La concrétisation du respect de ces droits au sein de la structure nécessite :

- un projet d'établissement ou de service définissant clairement les objectifs ainsi que l'organisation des soins et de l'accompagnement de la santé au regard des missions ;
- un règlement de fonctionnement précisant les modalités permettant l'exercice des droits des personnes accompagnées ;
- une formation des professionnels.

---

[87] Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS et en FAM.* Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013 ; Anesm, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Saint-Denis : Anesm, HAS, 2012. pp. 43-45 ; Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile.* Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 70-73 ; Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010. pp. 35-40.

[88] Haute autorité de santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap.* Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2009.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels connaissent les droits de l'usager en tant que personne soignée ainsi que les procédures mises en place par la structure pour en garantir l'exercice.
- Les professionnels sont en mesure de mettre en œuvre ces pratiques respectueuses des droits des personnes accompagnées (droit à l'information, accès à ses informations de santé, libre choix des intervenants…), en particulier pour celles ayant des difficultés de communication et/ou de compréhension, celles bénéficiant d'une mesure de protection, ou les personnes mineures.

RECOMMANDATIONS

↘ Diffuser à tous les professionnels de la structure, y compris ceux nouvellement arrivés, les documents remis aux usagers lors de leur admission (livret d'accueil, charte des droits et des libertés de la personne accueillie[89], règlement de fonctionnement, contrat de séjour, document individuel de prise en charge, projet d'établissement ou de service et son volet soins).

↘ Favoriser l'analyse collective et régulière de ces supports, en évaluant la qualité de l'information délivrée concernant les droits liés à la santé des personnes accompagnées.

↘ Organiser régulièrement auprès de tous les professionnels de la structure, et pas uniquement les professionnels de santé, des actions de formation et de sensibilisation aux droits liés à la santé et aux modalités de mise en œuvre de ces droits. Il est possible de faire intervenir, dans ce cadre, des juristes en droit de la santé ou des associations de défense des droits des patients. Les formations peuvent porter sur les contenus suivants :

- les droits des usagers en matière de santé (accès de la personne aux informations relatives à sa santé, place dans la décision et notion de consentement éclairé, dispositions relatives au refus de soins, désignation d'une personne de confiance, directives anticipées, situations particulières des mineurs, etc.) ;
- la gestion des données de santé, la politique de confidentialité de l'établissement ou du service et la question du partage de l'information, notamment dans le cadre d'un travail interdisciplinaire et/ou partenarial ;
- la gestion des situations d'urgence et de crise ;
- les droits liés à la santé des personnes bénéficiant de mesures de protection juridique ;
- les différentes modalités de prise en charge en soins psychiatriques et leur cadre juridique après la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge ;
- le droit au soulagement de la douleur et le droit d'accès aux soins palliatifs ;
- … / …

[89] L'article 3 de la charte prévoit que « *Lorsque la catégorie de prise en charge, d'accompagnement le justifie, sont annexées les dispositions des articles L. 11110-1 à L. 1110-5 et L. 1111-2 à L. 1111-7 du Code de la santé publique, en tant qu'elles concernent les droits des personnes bénéficiaires de soins* ».

- S'assurer que les professionnels nouvellement arrivés dans la structure ainsi que les stagiaires sont informés et formés aux modalités de mise en œuvre des droits des personnes accompagnées liés à la santé.
- S'assurer que les bénévoles intervenant dans la structure ont également eu une information et une formation sur les droits liés à la santé, soit dans le cadre de leur association, soit dans le cadre de réunions organisées par l'établissement ou le service.
- Sensibiliser les professionnels extérieurs intervenant auprès des personnes accompagnées à ces droits et leurs modalités de mise en œuvre par la participation à certaines formations lorsque cela est possible et la remise des mêmes supports d'informations que ceux donnés aux personnes accompagnées et à leurs proches.
- Élaborer et diffuser, s'agissant des droits des personnes liés à la santé, des documents repères actualisés facilement appropriables par les professionnels (ex : guides, check-list, fiche technique sur le rôle du délégué mandataire s'agissant des décisions relatives à la santé dans le cadre d'une mesure de protection juridique, etc.).
- Favoriser la participation des professionnels salariés de la structure et des intervenants extérieurs à l'instance de réflexion éthique de la structure, quelle que soit sa forme, pour pouvoir échanger sur les situations concrètes singulières où entrent en contradiction des droits ou principes d'intervention d'égale légitimité[90].

2 RENFORCER LES COMPÉTENCES PERMETTANT AUX PROFESSIONNELS DE COMMUNIQUER AVEC LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

L'information sur la santé (concernant les droits, l'état de santé, la promotion de la santé ou les soins proposés) et la co-décision passent par la communication qui est un processus d'échange entre une ou plusieurs personnes[91]. Cette communication n'est pas toujours simple à établir, en particulier lorsque les comportements des personnes accompagnées (stéréotypies, attitudes de repli, « comportements-problèmes », etc.) sont difficiles à interpréter par les professionnels.

Il peut également exister une dimension affective dans la relation d'accompagnement, qui demande de trouver la bonne distance afin de pouvoir instaurer un climat de confiance tout en maintenant un cadre professionnel.

Entrer en relation exige donc un savoir-faire technique de la part des professionnels impliqués dans l'accompagnement personnalisé de la santé, mais également un savoir-être.

---

[90] Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint-Denis : Anesm, 2010.

[91] Confère Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS et en FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels sont soutenus dans leur capacité à communiquer avec les personnes accompagnées.
- Les personnes accompagnées sont en confiance avec les professionnels.

RECOMMANDATIONS

↘ Présenter aux professionnels, y compris ceux nouvellement arrivés dans la structure, le volet communication du projet d'établissement[92] lorsqu'il en existe un, en précisant notamment les caractéristiques du/des publics accompagné(s) ainsi que ses besoins et attentes spécifiques en termes de communication.

↘ Rappeler aux professionnels, avec l'aide des professionnels de la communication (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) et des professionnels formés à cette question, de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des personnes accompagnées. Notamment :

- en prenant le temps d'échanger avec la personne, d'avoir un mot pour cette dernière lors de chaque rencontre ;
- en tenant compte pendant ces échanges des éventuelles spécificités liées à la déficience et aux particularités de la personne ;
- en privilégiant un positionnement dans l'espace à la même hauteur que la personne, sans être dans la caricature ;
- en gardant une distance physique raisonnable qui peut être définie au regard des réactions de la personne (mouvement de recul, signes d'anxiété, gestes brusques, recherche de contact physique, etc.) ou, par défaut, par le professionnel en proposant une distance égale à son bras ;
- en étant attentifs aux messages non verbaux transmis lors de l'échange (regard, position dans l'espace, attitudes, etc.) ;
- en travaillant des formes d'expression positives sur son visage (montrer que l'on a compris par un mouvement de tête, avoir un visage ouvert, éventuellement souriant, etc.) ;
- en maîtrisant ses gestes et en s'assurant que leur sens est compris de la personne.

↘ Le rappel de ces principes peut avoir lieu :

- dès le premier accueil ;
- lors de rencontres organisées ou fortuites ;
- en vérifiant, si nécessaire, l'application de ces principes à l'occasion d'instances de partage (réunions d'équipe, d'analyse de la pratique, groupes de supervision, Conseil de la vie sociale) ou de réflexion éthique[93].

---

[92] Confère. Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service.* Saint-Denis : Anesm, 2010.

[93] Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint-Denis : Anesm, 2010.

- Organiser une formation systématique sur les spécificités de la communication avec les personnes handicapées et sur les méthodes de communication (orales, signées, écrites, visuelles, etc.).
- Former les professionnels à l'observation de la personne :
  - sur sa façon de réaliser les activités de la vie quotidienne, de s'approprier son espace personnel, les espaces collectifs ;
  - sur les stratégies de compensation qu'elle a elle-même mises en place ou sur la façon dont elle s'approprie les stratégies de compensation qui lui sont proposées ;
  - sur sa façon d'exprimer ce qu'elle ressent, d'entrer en relation avec les autres.

ILLUSTRATION

Une réflexion d'équipe a été mise en place au sein de ce FAM, afin de mieux comprendre les résidents sans langage verbal. Elle a débouché à une formation-action initiée sur plusieurs années pour développer des modes de communication alternatifs (gestes, pictogrammes, etc.). Le cahier de transmission de chaque unité a été repensé, afin d'y inscrire les comportements inhabituels des résidents et essayer d'en identifier l'élément déclencheur. Par ailleurs, les infirmières participent aux toilettes, afin de détecter une éventuelle modification de l'état somatique des résidents. Les observations des aides-soignants, des aides médico-psychologiques et des éducateurs spécialisés sont reprises en réunions institutionnelles.

3 RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS SUR LES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Un certain nombre d'évolutions ont eu lieu ces dernières années, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes. Les évolutions conceptuelles récentes qui ont marqué le champ du handicap et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses apportées aux personnes justifient que les professionnels se tiennent régulièrement informés des évolutions.

L'accompagnement des personnes handicapées et, le cas échéant, de leurs proches doit en effet être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés.

3.1 Renforcer ces compétences par la formation

Enjeu et effet attendu

- Les professionnels sont en mesure de s'adapter aux besoins spécifiques des personnes accompagnées et d'utiliser au mieux les outils à leur disposition.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Adapter les modalités de formation aux besoins de l'équipe : formations entre professionnels de même discipline ou de disciplines différentes, formations de professionnels d'une même équipe ou d'équipes voire de secteurs différents (sanitaire, médico-social ou social), échanges avec des personnes handicapées ou avec leur représentant lors des formations, formations conjointes parents/professionnels, etc.
- ↘ Faire bénéficier l'ensemble des personnels, y compris les personnels d'encadrement, de ces plans de formation, afin de favoriser la cohérence des pratiques, l'impulsion et l'accompagnement éventuel d'une dynamique de changement auprès de l'ensemble de l'équipe.
- ↘ Faciliter la participation des professionnels de la structure à des formations théoriques (colloques, diplômes universitaires, etc.) et pratiques (stages, etc.) individuelles et collectives :
  - sur les particularités médicales des publics accompagnés ;
  - sur les évolutions récentes des connaissances scientifiques et des méthodes d'intervention s'y rapportant.
- ↘ Former les professionnels, notamment :
  - à l'outil GEVA ;
  - à l'utilisation des outils utilisés par la structure pour repérer, évaluer et analyser la douleur, les situations de souffrance psychique et les « comportements-problèmes » ;
  - à la prise en charge de ces situations.
- ↘ Proposer ces formations régulièrement.

3.2 Renforcer ces compétences par le biais des échanges interinstitutionnels

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels bénéficient d'une culture et d'un langage commun, élaborés à partir de regards croisés sur les besoins des personnes accompagnées et sur les réponses à conduire ensemble, chacun dans sa fonction.
- La cohérence et la continuité de l'accompagnement proposé à la personne sont améliorées.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Organiser une veille sur les évolutions des connaissances au sein de l'organisme gestionnaire et des structures elles-mêmes, afin de faciliter la prise en compte des évolutions scientifiques dans leurs pratiques (les organismes gestionnaires et les structures peuvent s'appuyer sur les centres ressources et centres de référence dans le cadre de cette démarche).
- ↘ Faciliter, de manière générale, le recours et les échanges avec les organismes gestionnaires et des équipes expertes ressources.

ILLUSTRATION

Cette association a mis en place au plan national une commission « Handicap mental et santé ». Cette commission constitue un outil à disposition des professionnels, des familles et de l'association pour apporter une aide concrète et adaptée aux problèmes rencontrés, ainsi que pour réfléchir en amont sur la prise en charge sanitaire et son adaptation. Elle est composée de façon paritaire : administrateurs de l'association, professionnels, chargés de mission et des bénévoles ayant une compétence ou un intérêt dans le domaine de la santé. Sa composition n'est donc pas majoritairement médicale. Ses missions principales sont de :

- *contribuer à la diffusion de protocoles de soins (élaboration de protocoles de surveillance sanitaire adaptés à l'âge et au handicap se référant à des documents techniques validés et des critères de suivi);*
- *organiser des réunions de formation et d'information (par exemple sur la douleur, les gastrostomies, etc.);*
- *donner des avis sur le plan éthique en accord avec les valeurs associatives (sur les thèmes de la sexualité, de la fin de vie, etc.);*
- *promouvoir des prises en charge nouvelles ;*
- *faire le lien avec les familles.*

↘ Enrichir le travail de partenariat par le partage de savoir-faire et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations et d'échanges conjoints. Ces temps peuvent être déclinés de façon variée :

- formations et échanges entre pairs de même discipline intervenant ou non sur le même territoire;
- formations et échanges de professionnels de disciplines différentes intervenant ou non sur le même territoire;
- formations et échanges de professionnels accompagnant le même type de public;
- formations et échanges croisés de professionnels de disciplines et de secteurs différents;
- échanges croisés avec les associations représentatives des personnes handicapées ou de leurs familles;
- …/…

ILLUSTRATION

Dans cette MAS un échange sur une période de trois semaines a été organisé entre deux professionnels d'établissements différents n'appartenant pas au même organisme gestionnaire et accueillant chacun un public spécifique. Cet échange a permis une appropriation de connaissances de part et d'autre et une réflexion sur les pratiques.

↘ Accueillir des élèves-stagiaires dans la structure (médecins en formation, élèves-infirmiers, élèves aides-soignants, élèves-kinésithérapeutes, etc.), en proposant en amont aux équipes chargées d'encadrer ces stages des formations au tutorat.

ILLUSTRATION

Cette directrice de MAS souligne tout l'intérêt que présente l'accueil d'élèves-infirmiers stagiaires, en termes de sensibilisation à la réalité du handicap. Elle témoigne de la richesse de cette expérience, en particulier lorsqu'elle évoque deux anciens stagiaires exerçant désormais dans des services hospitaliers auxquels la MAS a recours. Ces professionnels sont aujourd'hui en mesure de sensibiliser à leur tour leurs collègues hospitaliers en matière d'accueil de personnes lourdement handicapées, mais aussi de faciliter les relais.

Un ambulancier témoigne également de l'impact dans sa pratique actuelle de stages qu'il a pu effectuer dans un Institut d'éducation motrice.

- Encourager les professionnels de la structure à intervenir dans les formations initiales de leurs futurs collaborateurs et partenaires (médicaux et paramédicaux, professionnels de l'accompagnement, etc.).
- Favoriser les échanges interinstitutionnels entre professionnels exerçant au sein de diverses structures sociales, médico-sociales et sanitaires, amenés à travailler ensemble autour des projets concrets des mêmes personnes.



VALORISER LES COMPÉTENCES ACQUISES ET ENCOURAGER L'ANALYSE DES PRATIQUES

La mise en place d'espaces de concertation et d'échange interdisciplinaires peut contribuer à une connaissance réciproque du travail et des savoirs entre les professionnels de la structure. Cette connaissance est nourrie par la formation initiale des professionnels, leurs expériences et parcours professionnels, leur formation continue et les échanges avec les collègues et les partenaires. Le partage des connaissances peut se formaliser par des réunions d'échanges interdisciplinaires, d'échange entre pairs, d'échange inter-structure, des temps d'observation, la co-construction de documents institutionnels (par exemple le projet d'établissement ou de service), la mise en place de groupes de parole ou de réunions d'échange sur les pratiques, des journées d'études ou des travaux de mutualisation des savoirs pratiques[94].

Plus spécifiquement ces dispositifs participent à sortir de l'isolement les professionnels, et plus particulièrement ceux qui interviennent à domicile[95]. Ils sont également un des moyens pour prendre en compte l'usure professionnelle et limiter les risques de maltraitance à domicile ou en établissement[96].

---

[94] Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS et en FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

[95] Anesm. *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

[96] Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance.* Saint-Denis : Anesm, 2008.

Enjeux et effets attendus

- Plus conscients de leurs compétences mais aussi de leurs limites, les professionnels sont plus à même de comprendre le comportement et les réactions de la personne accompagnée et de ses proches.
- La prise de conscience des limites et des possibilités de chacun facilite la démarche de recours à une aide extérieure.

RECOMMANDATIONS

- Favoriser le partage autour des formations suivies par les professionnels de la structure.
- Favoriser la diffusion des supports transmis lors de ces formations, sous réserve de l'accord préalable des organismes de formation.
- Évaluer ces formations, dans le cadre de la démarche d'évaluation interne, quant à leur apport dans les établissements ou services (améliorations du fonctionnement, contribution à la résolution des difficultés éventuelles, actualisation, le cas échéant, des techniques de soins, etc.).
- Favoriser le retour d'expérience des professionnels de la structure qui ont participé à des échanges institutionnels.
- Plus globalement, favoriser le partage d'expérience et la transmission des compétences dans la structure (par exemple au moyen d'un travail en doublon entre professionnels débutants et expérimentés, d'entretiens réguliers, etc.).

ILLUSTRATION

Afin d'accompagner les professionnels dans leurs pratiques et de favoriser le partage de compétences et de connaissances, cette MAS organise, dans la procédure d'accueil de tout nouveau salarié, un « compagnonnage » par un salarié plus ancien de l'établissement, qui devient alors le « parrain » du nouveau professionnel. Leurs rencontres, espaces d'échanges et de transmissions, sont organisées et formalisées.

Avec les mêmes objectifs un « parrain » est proposé, avec entretiens réguliers sur une période de trois mois, lors du retour d'un professionnel après une absence de longue durée.

- Organiser des réunions d'équipe de partage et de réflexion sur les pratiques.
- Organiser un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières. Ces initiatives peuvent être :
  - portées et animées par les équipes elles-mêmes ;
  - régulées par un tiers extérieur.



ENCOURAGER UNE DYNAMIQUE D'OUVERTURE À DES ACTIONS DE RECHERCHE

Les Sessad[97], les structures accompagnant des enfants et adolescents avec autisme et autres troubles envahissant de développement[98], mais plus généralement l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui accompagnent des personnes handicapées constituent des observatoires :

- de l'évolution des situations de celles-ci ;
- de l'évolution de leurs demandes et de celles de leurs proches ;
- de la transformation des pratiques d'accompagnement ;
- des besoins qui restent encore à couvrir.

Enjeux et effets attendus

- Les recherches-actions reposent sur une méthodologie scientifique.
- Les données et expériences recueillies contribuent à la connaissance des publics accueillis, de leurs besoins, et des modalités d'accompagnement qui leur sont proposées.
- La participation à des activités de recherche est un facteur de développement et de reconnaissance de ces structures au sein des réseaux dans lesquels elles s'inscrivent.
- Les recherches-actions offrent aux équipes des établissements et services une prise de recul sur leurs pratiques et une valorisation de leur savoir-faire.

RECOMMANDATIONS

↘ Mobiliser les équipes des établissements et services sociaux et médico-sociaux dans des démarches de recherche-action, en collaboration avec les organismes de recherche dans un cadre conventionnel.

ILLUSTRATION

Cet Institut médico-éducatif participe à une recherche-action « Nutrition et handicap mental » en partenariat avec un CHU. Cette recherche-action s'effectue dans le cadre de la mise en place d'une politique nutritionnelle adaptée aux enfants et aux adolescents accompagnés qui sont en situation d'obésité ou de surpoids.

↘ Construire une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise de la personne peuvent être entendus et pris en compte dans la construction du cadre d'analyse, au même titre que les autres discours (savants et disciplinaires).

---

[97] Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile.* Saint-Denis : Anesm, 2011.

[98] Anesm, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Saint-Denis : Anesm, HAS, 2012.

- Effectuer le recueil des données et la formalisation des résultats obtenus au terme de la recherche dans les conditions de confidentialité et de respect du droit des usagers qui s'imposent dans ce type de démarche.
- Organiser à l'issue de la recherche, avec l'organisme de recherche partenaire, le retour auprès :
  - du service ou de l'établissement;
  - des personnes qui y ont participé et de leurs proches.
- Capitaliser et diffuser les apports de ces actions au sein de la structure et auprès de ses partenaires, notamment auprès des structures du même type en France et à l'étranger.

L'essentiel

FORMER LES PROFESSIONNELS AUX DROITS LIÉS À LA SANTÉ DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET À LEURS MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE

- En diffusant à tous les professionnels de la structure les documents remis aux usagers et en favorisant leur analyse collective et régulière.
- En sensibilisant l'ensemble des professionnels aux droits liés à la santé des personnes accompagnées.
- En s'assurant que les modalités de mise en œuvre de ces droits sont connues de tous.
- En élaborant et diffusant des documents repères facilement appropriables par les professionnels.
- En favorisant la participation de tous les professionnels à une instance de réflexion éthique portant sur ces questions.

RENFORCER LES COMPÉTENCES PERMETTANT AUX PROFESSIONNELS DE COMMUNIQUER AVEC LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

- En présentant à tous les professionnels le volet communication du projet d'établissement.
- En rappelant aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des personnes accompagnées.
- En formant les professionnels aux spécificités et aux outils de la communication avec les personnes handicapées, ainsi qu'à l'observation des personnes accompagnées.

RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS SUR LES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Par la formation

- En facilitant la participation régulière des professionnels de la structure à des formations sur les particularités médicales des publics accompagnés et sur les évolutions récentes des connaissances scientifiques et des méthodes d'intervention s'y rapportant.
- En formant notamment les professionnels à l'utilisation des outils utilisés par la structure pour le repérage et l'analyse de la douleur, des situations de souffrance psychique et des « comportements-problèmes ».

Par le biais des échanges interinstitutionnels

- En facilitant les échanges avec les organismes gestionnaires, les équipes expertes ressources et les divers partenaires.
- En accueillant des élèves-stagiaires dans la structure.
- En favorisant les échanges entre professionnels exerçant au sein de structures différentes et amenés à travailler ensemble autour de projets communs.

•••

•••

VALORISER LES COMPÉTENCES ACQUISES ET ENCOURAGER L'ANALYSE DES PRATIQUES

- En favorisant le partage et la diffusion des formations suivies par les professionnels de la structure.
- En évaluant ces formations dans le cadre de la démarche d'évaluation interne.
- En favorisant le retour d'expérience des professionnels qui ont participé à des échanges institutionnels.
- En organisant des réunions d'équipe de partage et de réflexion sur les pratiques.
- En organisant un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières.

ENCOURAGER UNE DYNAMIQUE D'OUVERTURE À DES ACTIONS DE RECHERCHE

- En mobilisant les équipes dans des démarches de recherche-action, en collaboration avec les organismes de recherche dans un cadre conventionnel.
- En construisant une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise de la personne peuvent être entendus et pris en compte dans la construction du cadre d'analyse.
- En capitalisant et diffusant les apports de ces actions.

Annexes



Annexe 1

ÉLÉMENTS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement proposé.

Elles permettent aux équipes d'interroger leurs pratiques et de les améliorer, en fonction des publics accompagnés et des missions de l'établissement ou du service.

Ces recommandations constituent un outil de réflexion susceptible de permettre un dialogue au sein de la structure sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement ou de service.

Leur appropriation peut s'appuyer sur un questionnement à plusieurs niveaux.

Des questions à se poser

1) Comment informe-t-on les personnes et leurs proches sur les modalités d'exercice des droits liés à la santé ? Comment sont-ils informés sur leur santé ?
2) Comment explique-t-on aux personnes et à leurs proches les modalités d'accès et de partage d'informations sur l'état de santé de la personne ?
3) Quelle place donne-t-on à la personne dans l'élaboration et la mise en œuvre du volet soins de son projet personnalisé ? Comment favorise-t-on l'expression de ses attentes et préférences ? Quelle place donne-t-on à la personne dans l'évaluation de ses besoins ? Comment l'implique-t-on dans les décisions la concernant ? Comment implique-t-on ses proches ? Comment sont pris en compte ses changements d'avis ? Comment appréhende-t-on les situations de refus des soins ou le risque que veut prendre la personne ?
4) Comment s'organise-t-on pour promouvoir la santé ? Quel travail est effectué avec les personnes sur la connaissance de leur corps et de ses transformations ? Quels sont les programmes d'éducation à la santé proposés aux personnes ? Comment sont-ils construits ?
5) Quelles actions de vaccination et de dépistage organise-t-on ? Comment sont anticipés les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé ?
6) Comment évalue-t-on les risques liés à la santé, en matière d'accompagnement personnalisé et pour l'ensemble de la population prise en charge par la structure ? Quelle personnalisation des mesures de prévention de risques est à l'œuvre ? Comment sont connues, diffusées et utilisées les recommandations de bonnes pratiques professionnelles liées à la santé ?
7) Comment améliore-t-on la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur ? Comment facilite-t-on le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique ? Comment observe-t-on et analyse-t-on les « comportements-problèmes » ?
8) Comment améliore-t-on la connaissance et la gestion des risques liés à la santé des travailleurs en Esat et des travailleurs handicapés qui sont accompagnés par un SAVS, un Samsah ou un Sessad Pro ?
9) Quels éléments sont formalisés dans le projet d'établissement ou de service ? Quelles sont les personnes qui ont participé à cette formalisation ?
10) Comment prend-on en compte la complémentarité des soins avec les autres aspects de l'accompagnement ?

11) Quels acteurs de santé du territoire sont connus ? Comment entretient-on les liens ? Quelle organisation est mise en place pour répondre aux urgences médicales ? Quelle convention partenariale est formalisée avec l'hôpital ? Comment s'organise-t-on avec les partenaires impliqués dans des périodes de transition entre l'enfance et l'âge adulte ? Comment s'organise-t-on avec les partenaires facilitant l'accompagnement des situations d'avancée en âge, de vieillissement et de fin de vie ? Comment s'organise-t-on en cas de décès ?
12) Comment soutient-on les professionnels ? Comment renforce-t-on leur compétence pour communiquer avec les personnes accompagnées ? Quelles formations leur sont proposées concernant la santé et les droits liés à la santé ? Comment valorise-t-on les compétences acquises et encourage-t-on l'analyse des pratiques ? Quelles actions de recherche sont mises en place dans la structure ? Comment sont-elles mises en place ?



SYNTHÈSE DES SIGLES DE LA RECOMMANDATION

AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
CAMSP	Centre d'action médico sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CERFA	Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs / formulaire de certificat médical
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination gérontologique
CMP	Centre médico-psychologique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSP	Code de la santé publique
CVS	Conseil de la vie sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la santé
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DMST	Dossier médical en santé au travail
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESSMS	Établissement ou service social ou médico-social
FAM	Foyers d'accueil médicalisé
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GEVA	Guide d'EVAluation des besoins de compensation de la personne handicapée
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
IDE	Infirmier diplômé d'état

IME	Institut médico-éducatif
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IREPS	Instance régionale d'éducation et de promotion pour la santé
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAIA	Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations unies
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMI	Protection maternelle et infantile
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD	Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
SOHDEV	Santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TED	Troubles envahissants du développement



LES DROITS LIÉS À LA SANTÉ DES PERSONNES BÉNÉFICIANT D'UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

Ce tableau est issu du travail fait par l'UNAPEI, actualisé au regard de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Droit des usagers du système de santé

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice[99]	Curatelle (simple ou renforcée)[100]	Tutelle (avec ou sans conseil de famille)[101]
Droit à l'information médicale (L. 1111-2 et R.4127-35 du CSP)	Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information est délivrée par le médecin au patient au cours d'un entretien individuel. Elle doit être adaptée aux facultés de compréhension du patient.		
	Pas de mesure spécifique. Les personnes exercent personnellement leurs droits. Le curateur pourra recevoir du médecin des informations sur l'état de santé de la personne en curatelle uniquement si celle-ci l'y autorise.		L'information est délivrée au tuteur. Toutefois, la personne en tutelle a le droit de recevoir directement l'information et de participer à la prise de décisions la concernant.
Consentement aux soins (L. 1111-4 et L. 1111-6 du CSP)	Application du droit commun : la personne reçoit elle-même l'information et consent personnellement aux actes médicaux envisagés. Elle peut retirer leur consentement à tout moment. Le curateur n'a pas à intervenir mais peut la conseiller.		Le consentement du majeur, apte à exprimer sa volonté, doit être systématiquement recherché et pris en compte, après qu'une information adaptée à son degré de compréhension lui ait été donnée, quant aux conséquences et aux risques d'un examen, d'un traitement ou d'une intervention. Ce consentement est révocable à tout moment.

[99] Mesure de protection limitée dans le temps et dictée par l'urgence, laissant à la personne protégée l'exercice de ces droits.

[100] Mesure de protection destinée au majeur qui, en raison d'une altération de ses facultés, a besoin d'être assisté, conseillé ou contrôlé par un curateur désigné par le juge des tutelles, pour les actes les plus graves.

[101] Mesure de protection destinée au majeur qui, en raison d'une altération de ses facultés, a besoin d'être représenté de façon continue dans tous les actes de la vie civile.

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	**Curatelle (simple ou renforcée)**	**Tutelle (avec ou sans conseil de famille)**
Consentement aux soins (L. 1111-4 et L. 1111-6 du CSP)			Le tuteur reçoit également une information précise de la part du médecin. Le consentement du tuteur aux actes médicaux n'est pas clairement énoncé par la loi et doit demeurer exceptionnel : le seul consentement du tuteur doit n'être envisagé que lorsque la personne protégée se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté. Il peut alors décider seul des actes usuels et consentir aux soins courants. Pour les autres actes, hormis les interventions d'urgence (péril vital imminent), il est souhaitable de saisir le juge des tutelles ou le conseil de famille. Au regard des textes qui renforcent les missions du tuteur, il apparaît que le consentement doit être donné par la personne protégée mais exprimé par le tuteur.
Refus de soin (L. 1111-2 et R. 4127-36 du CSP)	Confère Annexe 4 sur les refus de soins.		
Choix du médecin traitant	Le choix du médecin traitant reste de la responsabilité de la personne protégée.		

<table>
<tr><th></th><th colspan="3">Mesures de protection</th></tr>
<tr><th></th><th>Sauvegarde de justice</th><th>Curatelle (simple ou renforcée)</th><th>Tutelle (avec ou sans conseil de famille)</th></tr>
<tr><td>Accès au dossier médical
(L. 1111-7 et R. 1111-1 du CSP)</td><td colspan="2">Seule la personne protégée peut se voir communiquer son dossier médical. La personne protégée peut accéder librement à son dossier, seule ou accompagnée, selon la procédure arrêtée pour tout patient.</td><td>L'accès au dossier médical peut être exercé par le tuteur sans accord préalable de la personne protégée.
Seul le tuteur a accès au dossier médical du majeur, en tant que représentant légal. Il lui appartient de communiquer les informations au majeur en fonction de son état.</td></tr>
<tr><td>Désignation d'une personne de confiance
(L. 1111-6 du CSP)</td><td colspan="2">Possibilité de désigner une personne de confiance.
Elle sera consultée si l'intéressé est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Il peut s'agir d'un parent, d'un proche, du médecin traitant. Le majeur en curatelle peut choisir son curateur comme personne de confiance.</td><td>La personne ne peut pas désigner une personne de confiance.
Le juge des tutelles peut confirmer ou révoquer la personne de confiance qui aurait été désignée antérieurement à la tutelle.</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Hospitalisation psychiatrique
(L. 3212-1 et L. 3212-3 du CSP)</td><td colspan="3">Une personne atteinte de troubles mentaux ne peut faire l'objet de soins psychiatriques sur décision du directeur d'un établissement que lorsque ses troubles rendent impossible son consentement et que son état impose des soins immédiats assortis, soit d'une surveillance médicale constante justifiant une hospitalisation complète, soit d'une surveillance médicale régulière. Le directeur de l'établissement prononce l'admission, lorsqu'il a été saisi d'une demande présentée par un membre de la famille ou par une personne justifiant de l'existence de relations antérieures lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt du malade, à l'exception des personnels soignants de l'établissement intervenant auprès de l'intéressé.</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Le tuteur ou le curateur peut effectuer une demande de soins pour le majeur protégé s'il remplit les conditions précitées.</td></tr>
</table>

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	**Curatelle (simple ou renforcée)**	**Tutelle (avec ou sans conseil de famille)**
Hospitalisation psychiatrique (L. 3212-1 et L. 3212-3 du CSP)	En cas d'urgence, lorsqu'il existe un risque grave d'atteinte à l'intégrité du malade, le directeur d'un établissement mentionné à l'article L. 3222-1 peut, à titre exceptionnel, prononcer à la demande d'un tiers l'admission en soins psychiatriques d'une personne malade au vu d'un seul certificat médical émanant, le cas échéant, d'un médecin exerçant dans l'établissement. Dans ce cas, les certificats médicaux mentionnés aux deuxième et troisième alinéas de l'article L. 3211-2-2 sont établis par deux psychiatres distincts. Préalablement à l'admission, le directeur de l'établissement d'accueil vérifie que la demande de soins a été établie conformément au 1° du II de l'article L. 3212-1 et s'assure de l'identité de la personne malade et de celle qui demande les soins.		
		Si la demande est formulée pour un majeur protégé par son tuteur ou curateur, celui-ci doit fournir à l'appui de sa demande un extrait de jugement de mise sous tutelle ou curatelle.	

Actes médicaux spécifiques

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	Curatelle (simple ou renforcée)	Tutelle (avec ou sans conseil de famille)
Stérilisation à visée contraceptive (L. 2123-1 et L. 2123-2 du CSP)	Possible à condition : - que le majeur intéressé ait exprimé une volonté libre, motivée et délibérée ; - après avoir reçu une information claire et complète sur ses conséquences. La stérilisation ne peut être pratiquée que dans un établissement de santé, après consultation auprès d'un médecin, qui doit au cours de la première consultation : - informer la personne des risques médicaux qu'elle encourt et des conséquences de l'intervention ; - lui remettre un dossier d'information écrit. Il ne peut être procédé à l'intervention : - qu'à l'issue d'un délai de réflexion de 4 mois après la 1re consultation médicale ; - et sur une confirmation écrite de la personne concernée de sa volonté de subir cette intervention. Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer cet acte à visée contraceptive mais il doit informer l'intéressée de son refus dès la 1re consultation.	Elle ne peut être pratiquée sur une personne dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement. L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, ses parents ou son représentant légal. Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui ait été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre son refus ou la révocation de son consentement. Le juge entend ses père et mère ou son représentant légal, ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile. Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique.	

<table>
<tr><th rowspan="2"></th><th colspan="3">Mesures de protection</th></tr>
<tr><th>Sauvegarde de justice</th><th>Curatelle (simple ou renforcée)</th><th>Tutelle (avec ou sans conseil de famille)</th></tr>
<tr><td>Prélèvement et don de sang
(L. 1221-3 et L. 1221-5 du CSP)</td><td colspan="3">Aucun prélèvement de sang ou de ses composants en vue d'une utilisation thérapeutique pour autrui ne peut avoir lieu sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.</td></tr>
<tr><td>Prélèvement et don de tissu ou cellules
(L. 1241-2, L. 1241-6, L. 1232-2 du CSP)</td><td colspan="3">Aucun prélèvement de tissu ou de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de don ne peut avoir lieu sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.</td></tr>
<tr><td>Prélèvement de cellules issues de la moelle osseuse
(L. 1241-1, L. 1241-3, L. 1241-4, L. 1241-6, L. 1232-2 du CSP)</td><td colspan="2">Si le juge des tutelles estime, après l'avoir entendue, que la personne sous curatelle ou sous sauvegarde de justice a la faculté de consentir au prélèvement, celui-ci est subordonné à une autorisation d'un comité d'experts, après recueil du consentement de l'intéressé.</td><td>En l'absence d'autre solution thérapeutique, un prélèvement peut être fait sur une personne vivante majeure sous tutelle au bénéfice de son frère ou de sa sœur. Ce prélèvement est subordonné à une décision du juge des tutelles qui se prononce après avoir recueilli l'avis de la personne concernée, du tuteur et d'un comité d'experts.</td></tr>
<tr><td>Prélèvement et don de tissus embryonnaires et fœtaux
(L. 1241-5 du CSP)</td><td colspan="3">Interdit sauf s'il s'agit de rechercher les causes de l'interruption de grossesse. Dans ce cas, la femme ayant subi cette interruption de grossesse doit avoir reçu auparavant une information sur son droit à s'opposer à un tel prélèvement.</td></tr>
<tr><td>Prélèvement et don d'organes
(L. 1231-1, L. 1231-2, L. 1232-2, L. 1235-2 du CSP)</td><td colspan="3">La loi prohibe tout prélèvement d'organes, en vue d'un don, sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Les organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale, pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques ou scientifiques, sauf opposition exprimée par cette personne après qu'elle ait été informée de l'objet de cette utilisation.</td></tr>
</table>

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	**Curatelle (simple ou renforcée)**	**Tutelle (avec ou sans conseil de famille)**
Prélèvement et don d'organes (L. 1231-1, L. 1231-2, L. 1232-2, L. 1235-2 du CSP)			Lorsque cette personne est sous tutelle, l'utilisation ultérieure des organes ainsi prélevés est en outre subordonnée à l'absence d'opposition du tuteur, dûment informé de l'objet de cette utilisation. Le refus du majeur sous tutelle fait obstacle à cette utilisation.
Greffes (16-8 du C. civil, L. 1251-1 du CSP)	Peuvent bénéficier d'une greffe d'organe, de cornée, ou d'autres tissus dont la liste est fixée par arrêté, après avis de l'Agence de biomédecine, les personnes, quel que soit leur lieu de résidence, qui sont inscrites sur liste nationale.		
Assistance médicale à la procréation (AMP) (L. 2141-2, L. 2141-3, L. 2141-4, L. 2141-7 et L. 2141-11 du CSP)	Elle a pour objet de répondre à la demande parentale d'un couple (un homme et une femme) et de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué, ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. En vue de la réalisation ultérieure d'une AMP, lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité, ou lorsque sa fertilité risque d'être prématurément altérée, le majeur protégé peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de tissu germinal, avec son consentement. Les deux membres du couple dont les embryons sont conservés sont consultés chaque année par écrit sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental. S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, ils peuvent consentir à ce que leurs embryons soient accueillis par un autre couple, ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche, ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation.		En vue de la réalisation ultérieure d'une AMP, lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité, ou lorsque sa fertilité risque d'être prématurément altérée, le majeur sous tutelle peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de tissu germinal, avec son consentement.

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	Curatelle (simple ou renforcée)	Tutelle (avec ou sans conseil de famille)
Recherches biomédicales (L. 1121-2 et L. 1122-1, L. 1122-2, L. 1122-8 et L. 1121-7 et L. 1121-14 du CSP)	Ne peut participer à une recherche biomédicale.	**Conditions préalables pour participer à une recherche biomédicale avec bénéfice pour le majeur protégé** Les majeurs protégés ne peuvent être sollicités pour des recherches biomédicales que si : - des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population ; - l'importance du bénéfice escompté pour ces personnes justifie le risque prévisible encouru. **Conditions préalables pour participer à une recherche biomédicale avec bénéfice pour un tiers** Les majeurs protégés ne peuvent être sollicités pour des recherches biomédicales que si : - des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population ; - ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres personnes placées dans la même situation ; - les risques prévisibles et les contraintes doivent présenter un caractère minimal. **Droit à l'information** Les majeurs protégés reçoivent une information adaptée à leur capacité de compréhension de la part de l'investigateur et des organes ou autorité chargés de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche.	

	Mesures de protection		
	Sauvegarde de justice	Curatelle (simple ou renforcée)	Tutelle (avec ou sans conseil de famille)
Recherches biomédicales (L. 1121-2 et L. 1122-1, L. 1122-2, L. 1122-8 et L. 1121-7 et L. 1121-14 du CSP)		**Consentement** Pour un majeur sous curatelle, le consentement est donné par l'intéressé assisté par son curateur. Si le Comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le juge des tutelles est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur. En cas d'inaptitude, le juge prend la décision d'autoriser ou non la recherche biomédicale.	**Consentement** Pour un majeur sous tutelle, l'autorisation est donnée par son représentant légal. Si le Comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le consentement est donné par le conseil de famille s'il y en a un, à défaut par le juge des tutelles.

<table>
<tr><th rowspan="2"></th><th colspan="3">Mesures de protection</th></tr>
<tr><th>Sauvegarde de justice</th><th>Curatelle (simple ou renforcée)</th><th>Tutelle (avec ou sans conseil de famille)</th></tr>
<tr><td>Examen et caractéristiques génétiques de la personne
(Articles 16-10 et 16-11 du C. civil
Articles L. 1111-2, L. 1131-1-1, L. 1141-1, L. 1111-5, L. 1131-5, L. 1110-4, L. 1111-7 du CSP
R. 1131-1 du CSP)</td><td colspan="3">L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherches scientifiques.
Information
Application du droit commun (toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé).
Cette information porte sur : les différentes investigations, traitements ou actions de prévention proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus.
Les droits des majeurs sous tutelle sont exercés par leur tuteur, qui reçoit l'information prévue. Les majeurs sous tutelle ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement.
Consentement de la personne concernée
Il doit être, après la délivrance de l'information sur la nature et la finalité de l'examen ou de l'identification préalable, exprès, écrit, révocable sans forme et à tout moment.
Toutefois, lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne concernée ou, le cas échéant, de consulter la personne de confiance, la famille, ou, à défaut, un de ses proches, l'examen ou l'identification peuvent être entrepris à des fins médicales, dans l'intérêt de la personne.
Communication des résultats
Le médecin prescripteur ne doit communiquer les résultats de l'examen des caractéristiques génétiques qu'à la personne concernée. Lorsque la personne est sous tutelle, la communication est faite également à son tuteur. La communication des résultats doit se faire dans le cadre d'une consultation médicale individuelle, sous une forme claire et appropriée. La personne concernée peut refuser que les résultats de l'examen lui soient communiqués : dans ce cas, le refus est consigné par écrit dans son dossier. Les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. Ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci.</td></tr>
</table>



LES SITUATIONS DE REFUS DE SOINS

	Refus de soins d'un majeur non protégé	Refus de soins d'un mineur		Refus de soins d'un majeur protégé[102] (tutelle ou curatelle[103])	
				Mention explicite que la mesure de protection juridique se limite à la protection des intérêts patrimoniaux de la personne	Aucune mention expresse que la mesure de protection juridique se limite à la protection des intérêts patrimoniaux de la personne. (en application de l'article du Code Civil, il y a alors lieu de considérer que la mesure de protection juridique s'étend également à la protection de la personne)
Refus de soins sans caractère d'urgence	Le cadre légal pose l'obligation absolue de respect du refus des soins par l'usager : >> confère cadre général défini par la loi n° 2002-2 et notamment à l'article L. 311-3 2° du CASF et arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du CASF. **Article L. 311-3 du CASF** : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : […] 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ; […]* » .	Ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui exercent le droit d'être informés et de prendre, avec les professionnels de santé et, compte tenu de leurs préconisations, les décisions concernant la santé du mineur. **Article L. 1111-2 du CSP** : « *Les droits des mineurs […] mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs […]* ». **L'article L. 1111-4 du CSP** précise néanmoins que « *Le consentement du mineur […] doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* » mais aussi que « *Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables* ».		La personne concernée dispose de sa pleine capacité concernant les actes relatifs à sa personne, et peut consentir aux actes médicaux ou les refuser conformément au droit commun, dès lors qu'elle est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision. Les articles L. 1111-2 et L. 111-4 du Code de la santé publique font peser sur les professionnels de santé une obligation d'information du patient quant aux conséquences éventuelles en cas de refus de soins. S'il apparaît que cette situation est en contradiction manifeste avec ses capacités de discernement ou leur évolution, la mesure de protection juridique pourra être modifiée par le juge des tutelles, sous certaines conditions (art. 442 du Code civil).	Le majeur protégé conserve le droit de consentir aux soins qui lui sont proposés conformément au droit commun, et donc a contrario de les refuser. Si le refus de soins émane du tuteur et que le refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle, le médecin doit délivrer les soins indispensables.

[102] Les personnes sous sauvegarde de justice ou mandat de justice exercent leurs droits comme tout usager majeur non protégé.

[103] Les personnes en curatelle conservent le droit de désigner une personne de confiance. Les personnes sous tutelle ne peuvent désigner une personne de confiance, qu'il y ait ou non des mesures d'assistance prises dans le cadre du jugement. Dans les deux cas (tutelle et curatelle), si la personne de confiance a été désignée avant l'instauration de la mesure de protection, le juge pourra choisir de nommer cette personne curateur ou tuteur.

	Refus de soins d'un majeur non protégé	Refus de soins d'un mineur		Refus de soins d'un majeur protégé (tutelle ou curatelle)	
				Mention explicite que la mesure de protection juridique se limite à la protection des intérêts patrimoniaux de la personne	Aucune mention expresse que la mesure de protection juridique se limite à la protection des intérêts patrimoniaux de la personne. (en application de l'article du Code Civil, il y a alors lieu de considérer que la mesure de protection juridique s'étend également à la protection de la personne)
Refus de soins sans caractère d'urgence	>> Confère cadre spécifique de la relation de soin défini par les lois relatives aux droits des malades des 4 mars 2002 et 22 avril 2005 et notamment l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique[104]. **Article L. 1111-4 du CSP** : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix […]. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. […] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment […]* ».	**L'article L. 1111-5 du CSP** prévoit enfin que « *Par dérogation à l'article 371-2 du Code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix […]* ».			
Refus des soins dans un contexte d'urgence médicale (danger vital immédiat)	La jurisprudence considère qu'en cas de danger immédiat pour la vie ou la santé du patient, le médecin peut passer outre le refus de celui-ci ou de son représentant légal. Des conditions cumulatives doivent être réunies à cet effet : - l'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient (urgence médicale) ; - le patient doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital ; - l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).			La jurisprudence considère qu'en cas de danger immédiat pour la vie ou la santé du patient, le médecin peut passer outre le refus de celui-ci ou de son représentant légal. Des conditions cumulatives doivent être réunies à cet effet : - l'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient (urgence médicale) ; - le patient doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital ; - l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).	

[104] Ainsi que les articles L. 1111-2 (droit d'être informé), L. 1111-5 (situation des mineurs), L. 1111-6 (personne de confiance) et L. 1110-5 (fin de vie).

	Refus de soins antérieurement exprimé par un usager actuellement hors d'état d'exprimer sa volonté
Situation ordinaire (hors fin de vie)	Sont visées ici non pas les difficultés d'expression ou de communication qu'elles qu'en soient les causes (motrices, mentales, etc.) mais une incapacité liée à un état de conscience (coma, anesthésie générale, etc.). - L'article L. 1111-4 du CSP dispose « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* ». L'avis de ce tiers ne s'impose pas au médecin et son refus ne lui est pas opposable. - Si la personne est mineure ou représentée en vertu d'une mesure de tutelle : accord requis du représentant légal (parent ou tuteur), qui exerce avec le médecin le droit de décider, sauf urgence et impossibilité de le joindre et avec les réserves émises supra concernant les refus pouvant avoir des conséquences graves pour la santé du mineur ou de la personne protégée et pour les personnes sous tutelle, les décisions touchant à l'intégrité corporelle nécessitent l'accord du juge des tutelles (demandé par le tuteur).
Refus de soins exprimés en « fin de vie » (affection grave et incurable)	- Possibilité de rédiger des directives anticipées (Articles L. 1111-4 du CSP* et R. 1111-7 du CSP). - Rôle privilégié de la personne de confiance (Articles L. 1111-4 et L. 1111-2 du CSP). - Prise en compte de ces directives anticipées ou de l'avis de la personne de confiance dans le cadre d'une procédure collégiale en cas de limitation ou d'arrêt des traitements (L. 1111-13 du CSP). La loi établit une hiérarchie des avis : avis de la personne d'abord via les directives anticipées si elles existent, puis celui de la personne de confiance qui prévaut sur tout autre avis non médical (famille, proche). Cet avis reste consultatif. * L'article L. 1111-4 du CSP : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical* ». « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10*** ». ** Soins palliatifs



ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- de l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS) et l'Anesm en 2008 ;
- d'une analyse de la littérature (disponible sur le site de l'Anesm) permettant d'approfondir quatre grands thèmes :
  - L'expression et le choix de la personne
  - La place des proches
  - La cohérence des interventions au sein d'un établissement ou d'un service médico-social
  - Le partenariat et la coordination avec les ressources du territoire
- d'un appel à contribution adressé en octobre 2012 à l'ensemble des services et établissements accompagnant des personnes handicapées. 217 questionnaires exploitables ont été retenus pour l'analyse.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels et de représentants d'usagers. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Équipe projet de l'ANESM

- Emilie COLE, chef de projet
- Cyril DESJEUX, chef de projet
- Anne VEBER, responsable de projet
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service Recommandations
- Patricia MARIE, documentaliste
- Nicolas BOUTIN, chargé d'études statistiques
- Nagette DERRAZ, secrétaire du service Recommandations

Appui méthodologique et technique

- Jean-Yves BARREYRE, directeur, CEDIAS-CREAHI Île-de-France
- Carole PEINTRE, responsable du service études et recherche, CEDIAS-CREAHI Île-de-France

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- Maître Laurent COCQUEBERT, avocat

Référent du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm

- Thierry NOUVEL, membre du comité d'orientation stratégique de l'Anesm, directeur général de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei)

Référents du Conseil scientifique de l'Anesm

- Marcel JAEGER, membre du Conseil scientifique de l'Anesm, professeur au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), titulaire de la Chaire de travail social et de l'intervention sociale
- Claude JEANDEL, membre du Conseil scientifique de l'Anesm, professeur de médecine au CHRU de Montpellier

Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Participants

Groupe de travail

- Catherine BAUDOUIN-QUEROMES, directrice de la Maison d'accueil spécialisée (MAS) « L'Archipel » Paimpol, Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei) des Côtes-d'Armor
- Thomas BEAUNE, directeur de Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et MAS à Tresses, Association girondine des infirmes moteurs cérébraux (Agimc), Gironde
- Rolande BONNET, infirmière au Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) à La Chapelle Saint-Aubin, Association départementale de gestion des structures intermédiaires (Adgesti), Sarthe
- Barbara BOUCHUT, pédiatre et directrice technique du Centre d'action médico-sociale précoce (Camsp) de Décines dans le Rhône, Association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh), Rhône
- Catherine BRISSE, directrice médicale Comité d'étude d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap), Paris, praticien hospitalier MPR Hôpital de la Roche Guyon, APHP, Val-d'Oise
- Michel DEFRANCE, directeur de l'Institut thérapeutique éducatif pédagogique (Itep) « Clairval », Association l'Essor, Essonne
- Michel DELCEY, médecin conseil, Direction appui conseil – Offre de service, Association des paralysés de France (APF), Paris, médecin coordonnateur, Samsah APF, Val-d'Oise
- Sylvie FASQUEL, adjointe de direction au Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile – Service de soins et d'aide à domicile (SESSD-SSAD) « Marc Sautelet » de Villeneuve d'Ascq, APF, Nord
- Christel FOUACHE, directrice territoriale de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Pays de la Loire (Ireps) – Pôle Mayenne
- Jean-Philippe FRÉLICOT, médecin psychiatre à l'Établissement ou service d'aide par le travail (Esat), Association d'action et d'insertion sociale (Anais)

- Françoise GERIN-ROIG, directrice, médecin coordonnateur du Samsah de l'Association de réadaptation et de réinsertion pour l'autonomie des déficients visuels (Arradv) Marseille, Bouches-du-Rhône
- Yvon GERVY, Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), Paris
- Patrick GEUNS, directeur du FAM « Les Piérides », Association Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, Nord
- Alain IBAGNEZ, médecin généraliste coordinateur à la MAS « La Source » à Châtenay-Malabry, Fondation des amis de l'atelier, Hauts-de-Seine
- Pierre LAGIER, médecin anesthésiste réanimateur, président de l'association La Chrysalide, Marseille, Bouches-du-Rhône, président de la Commission « Handicap mental et santé » de l'Unapei
- Florence LOMBARD, cadre supérieur de santé, membre de la Commission « Handicap mental et santé » de l'Unapei
- Gérard MICHELITZ, directeur général de l'Établissement public médico-social départemental (Epmsd) « Jean-Elien Jambon », Gironde
- Bernadette POUSSIER, directrice de l'Institut médico-éducatif (IME) pour enfants sourds aveugles de Chevreuse, Yvelines
- Audrey SERRÉ, directrice d'un Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad) et d'un Samsah, Association Trisomie 21 France, Nice, Alpes-Maritimes
- Baya SOUA, médecin, directrice de la plateforme spécialisée (FAM, Samsah, SAVS) « Les Passerelles d'Ô », Association de développement d'animation et de gestion d'établissements spécialisés (Adages), Montpellier, Hérault
- Françoise SOULISSE, infirmière à l'Institut d'éducation motrice (IEM) de Talence, APF, Gironde
- Gérard VIENS, membre du Bureau de l'Association francophone du syndrome d'Angelman (Afsa) et du Collectif déficience intellectuelle

Groupe de lecture

- Cécile ALLAIRE, chargée de l'accessibilité, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Jean CANNEVA, président d'honneur, Unafam, Paris
- Jean CARON, secrétaire de l'Association Les Papillons Blancs d'Épernay, professeur endocrinologue retraité au CHU de Reims, représentant de l'Union régionale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Urapei) Champagne-Ardenne, et à la Commission santé de l'Unapei, Marne
- Jean-Paul CHAMPEAUX, directeur général, Trisomie 21 France, Loire
- Laëtitia CHEVALIER, chargée de mission « Organisation soins de longue durée – Handicap », Direction générale de l'offre des soins (Dgos), Paris
- Virginie COPPOLA, directrice générale adjointe et directrice de l'accompagnement de la personne handicapée, Association Les Papillons Blancs de Dunkerque et sa région, Nord
- Alexandra DAL GOBBO, responsable qualité administration générale, Association laïque pour l'éducation, la formation, la prévention et l'autonomie (Alefpa), Nord

- Bénédicte DE FRÉMINVILLE, praticien hospitalier, Service de génétique, Centre de référence des anomalies du développement Centre-Est, Centre hospitalier universitaire (CHU) Saint-Étienne Nord, Loire
- Fabienne DUBUISSON, conseillère technique, Direction générale de la cohésion sociale (Dgcs), Paris
- Pascale GILBERT, médecin expert, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa), Paris
- Dominique JUZEAU, médecin de santé publique, Direction du réseau NeurodeV, Nord
- Sylvia KOFFEL, directrice de MAS et service médical, Association Adèle de Glaubitz, Haut-Rhin
- Adeline LEBERCHE, directrice du secteur social et médico-social, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide la personne (Fehap), Paris
- Sébastien LETESSIER, cadre supérieur de santé, Centre hospitalier spécialisé (CHS) de la Sarthe
- Serge LOPEZ, directeur général adjoint de la Mutualité Française Indre-Tourain, Indre-et-Loire
- Isabelle MILLET-CAURIER, directrice des affaires publiques, Fédération nationale de la mutualité Française (Fnfm), Paris
- Delphine NATU, directrice adjointe, Fondation d'Aligre et Marie-Thérèse, Eure-et-Loir
- Guillaume NEMER, directeur de Pôle handicap, Croix-Rouge Française, Loire
- Jean-Joseph PACHERIE, directeur général du Centre communal d'action sociale (Ccas), du Chesnay, administrateur, Hôpital gériatrique et médico-social de Plaisir Grignon, Yvelines
- Sébastien PAUTASSO-CHADOUTAUD, directeur délégué Priorités de santé, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées (Fegapei), Paris
- Yves PERROT, chef de service en FAM, Association « La Providence », Drôme
- Françoise PLISSON, vice-présidente, Sésame Autisme « Gestion et perspectives », Seine-et-Marne
- Nathalie POUTIGNAT, chef de projet « Maladies chroniques et dispositif d'accompagnement des maladies », Haute autorité de santé (HAS), Seine-Saint-Denis
- Sophie QUERIAUD, directrice générale, Association Limarel, Corrèze
- Malika REDAOUIA, directrice du SESSD d'Evry, APF, Essonne
- Michèle RIPOLL-HERNANDORENA, directrice IEM et Sessad, Association européenne des handicapés moteurs (Aehm), Pyrénées-Atlantiques
- Audrey SITBON, chargée d'études et de recherches, Inpes, Seine-Saint-Denis

Autres contributeurs

- Anne DUSART, conseillère technique, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
- Pascal JACOB, président I=MC², Paris



L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

- la première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent ;
- La seconde consiste à habiliter les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (confère annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, le Conseil d'administration qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances de travail :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, qui apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm ;
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de près de 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie… Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (MECS), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26 % à la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à 71 %[105].

Les recommandations de l'Anesm

- Trente-et-une **recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr** :

  Tous secteurs

  - *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012)
  - *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (2012)
  - *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
  - *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
  - *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009)
  - *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009)
  - *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles* (2009)
  - *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008)
  - *Ouverture de l'établissement* (2008)
  - *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
  - *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
  - *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* (2008)
  - *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008)

[105] Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L. 312.1 du CASF

- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles* (2008)

Personnes âgées

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (2011)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* (2011)
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* (2009)

Personnes handicapées

- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* (2013)
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013)
- *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (2012)
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* (2011)
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (2010)

Protection de l'enfance

- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure* (2013)
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* (2011)
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* (2010)

Inclusion sociale

- *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du Code de l'action sociale et des familles* (2012)
- *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* (2010)
- *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* (2008)

↘ Quatre **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

↘ Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.

Conception graphique : Luciole
Impression Corlet Imprimeur, SA – 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : Juillet 2013

ANESM
53 boulevard Ornano - Pleyad 3
93200 Saint-Denis
T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - **Juillet 2013**